

# **A SAÚDE E OS ESTILOS DE VIDA DOS JOVENS ADULTOS COM DIABETES TIPO 1**

**Maria de Lurdes Monteiro Serrabulho Andrade**

---

Dissertação elaborada para obtenção do Grau de Doutor em Ciências da Educação,  
Especialidade Educação para a Saúde

**Júri:**

**Presidente**

Reitor da Universidade de Lisboa

**Vogais**

Doutora Maria Margarida Nunes Gaspar de Matos, Professora Catedrática da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa

Doutor José Manuel Fragoso Alves Diniz, Professor Catedrático da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa

Doutor João Manuel Valente Nabais, Professor Auxiliar da Escola de Ciências e Tecnologia da Universidade de Évora

Doutor João Filipe Cancela dos Santos Raposo, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa

Doutor Carlos José Fernandes da Conceição Góis, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa

Doutor José Silva Nunes, Professor Adjunto da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa do Instituto Politécnico de Lisboa

**Orientadora:**

Professora Doutora Maria Margarida Nunes Gaspar de Matos

**Coorientador:**

Professor Doutor João Manuel Valente Nabais

**2014**





UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA



# **A SAÚDE E OS ESTILOS DE VIDA DOS JOVENS ADULTOS COM DIABETES TIPO 1**

**Maria de Lurdes Monteiro Serrabulho Andrade**

---

Dissertação elaborada para obtenção do Grau de Doutor em Ciências da Educação,  
Especialidade Educação para a Saúde

**Júri:**

**Presidente**

Reitor da Universidade de Lisboa

**Vogais**

Doutora Maria Margarida Nunes Gaspar de Matos, Professora Catedrática da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa

Doutor José Manuel Fragoso Alves Diniz, Professor Catedrático da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa

Doutor João Manuel Valente Nabais, Professor Auxiliar da Escola de Ciências e Tecnologia da Universidade de Évora

Doutor João Filipe Cancela dos Santos Raposo, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa

Doutor Carlos José Fernandes da Conceição Góis, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa

Doutor José Silva Nunes, Professor Adjunto da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa do Instituto Politécnico de Lisboa

**Orientadora:**

Professora Doutora Maria Margarida Nunes Gaspar de Matos

**Coorientador:**

Professor Doutor João Manuel Valente Nabais

**2014**



## **Agradecimentos**

À Professora Doutora Margarida Gaspar de Matos, Orientadora da Tese, pelo apoio, orientação, compreensão, reconhecimento, estímulo, incentivo e motivação ao longo de todo o trabalho e pelos excelentes contributos em todos os estudos realizados com jovens, que também motivaram o desenvolvimento deste estudo.

Ao Professor Doutor João Manuel Valente Nabais, Coorientador da Tese, pela amizade, disponibilidade, orientação, apoio, ajuda, estímulos e reforços positivos e pela solidariedade, contributos e mais-valias para os jovens com diabetes e famílias e associações de pessoas com diabetes.

Aos Professores Doutores Celeste Simões e José Alves Diniz, pelos estímulos e reforços positivos.

A toda a excelente Equipa do Projeto Aventura Social, colegas de doutoramento em várias fases, pela disponibilidade, interesse, apoio, ajuda, simpatia e promoção de ambiente acolhedor.

À Mestre Isa Figueira, pela simpatia, disponibilidade e excelente ajuda e empenho na transcrição das gravações dos grupos focais.

Ao Professor Doutor João Filipe Raposo, pela compreensão, confiança, colaboração, sugestões, apoio, orientação, reconhecimento, estímulos e reforços positivos ao longo de todo o percurso e também pelo incentivo e apoio contínuo às atividades desenvolvidas com os jovens.

Aos Drs. Luís Gardete Correia e José Manuel Boavida, pelo apoio e incentivo e pelo trabalho desenvolvido em prol das pessoas com diabetes.

Aos meus colegas e amigos da equipa de saúde interdisciplinar da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, pela colaboração no painel de especialistas, na aplicação dos questionários e nos grupos focais, e pela amizade, apoio, solidariedade,

confiança, estímulo e ajuda, e também pelo interesse, disponibilidade, dedicação, empenhamento e apoio aos jovens com diabetes.

À Paula Gabriela e à Sónia Silva, colegas e amigas, pela amizade, acompanhamento, apoio, ajuda, estímulos e reforços positivos.

Ao Professor Doutor Carlos Góis, pela disponibilidade, interesse, apoio, ajuda, estímulos e reforços positivos.

Ao Professor Doutor Rogério Ribeiro, pela simpatia, disponibilidade, solidariedade, incentivo, compreensão e ajuda.

Ao Professor Doutor José Silva Nunes, pela simpatia, interesse, reconhecimento, disponibilidade, ajuda e incentivo.

Ao Engenheiro Tomaz Costa, pela excelente ajuda no tratamento estatístico dos dados.

Aos jovens adultos com diabetes tipo 1, de quem sou grande admiradora, pelas suas extraordinárias capacidades para ultrapassar constantes desafios, que colaboraram de forma ativa, dedicada, interessada, entusiasmada, motivada e empenhada neste estudo e foram imprescindíveis para a sua realização.

Aos pais, família, amigos e rede de suporte social dos jovens adultos com diabetes tipo 1, que têm sido fundamentais para os acompanhar e apoiar nos seus percursos de vida.

À Alexandra Costa, querida amiga e jovem adulta com diabetes tipo 1, que certamente teve grande influência na minha decisão para realização deste estudo, servindo como modelo e guia de orientação, pela amizade, carinho, ajuda, incentivos e apoio incondicional.

À Ana Rita Fradinho e ao Carlos Lagareiro, pela amizade, simpatia, disponibilidade, parceria e empenho em todas as atividades realizadas.

Ao Carlos Neves, pela excelente parceria interinstitucional, promotora de melhor qualidade de vida para os jovens com diabetes, pela simpatia, disponibilidade, colaboração e empenho em todo o projeto.

À Susana Costa, pela amizade, simpatia, disponibilidade e colaboração empenhada nas várias fases do projeto e pela excelente ajuda como “perita de formatação”.

Aos meus amigos, pela amizade geradora de conforto, pelo apoio e solidariedade.

À minha querida família, pelo amor, pelos estímulos e reforços positivos, pelo apoio contínuo e incondicional em todos os momentos, pelos fortes laços que nos ligam e nos ajudam a ultrapassar de forma positiva todas as dificuldades que vão surgindo durante o percurso e pelo reconhecimento da importante causa deste estudo.

À minha querida filha Catarina, para além dos aspetos referidos anteriormente, pela colaboração ativa e motivada ao longo de todo o projeto, pela dedicação, empenho e entusiasmo no trabalho que realiza com os jovens e pessoas com diabetes.

A todos os que não estão aqui referidos mas que foram também imprescindíveis para me apoiarem e ajudarem a encontrar equilíbrios e a progredir de forma motivada, entusiasmada e positiva durante a viagem maravilhosa que foi a realização desta tese, que correspondeu à realização de um sonho.

As ligações afetivas desenvolvidas com os jovens com diabetes tipo 1 ao longo do percurso profissional, que também motivaram a realização desta tese, são ilustradas com o excerto do livro *O Príncipezinho*, de Antoine de Saint Exupéry:

*“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”.*





## **Resumo**

As constantes mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais na vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1 podem afetar a adesão ao tratamento da diabetes e a qualidade de vida dos jovens. Pretende-se com este estudo conhecer os comportamentos de saúde, estilos de vida, competências pessoais e sociais, suporte social, satisfação com a vida, adesão ao tratamento, representações sobre a doença e adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1, assim como as suas representações, perceções e opiniões em relação à vida e à diabetes. Foi realizado um estudo quantitativo, com aplicação de questionários a 278 jovens adultos com diabetes tipo 1 (18 - 35 anos), tendo sido organizados 7 estudos com base nesses resultados, e um estudo qualitativo, com utilização de grupos focais, em que participaram 30 jovens (18 - 34 anos). Verificou-se que, apesar das dificuldades inerentes a esta fase da vida, a maior parte dos jovens adultos com diabetes tipo 1 apresenta boas competências pessoais e sociais, bom suporte social e satisfação com a vida, representações positivas sobre a diabetes e boa adaptação psicológica à diabetes. A maior parte dos jovens não revela sintomas de ansiedade, stresse e depressão. Contudo, apesar da razoável adesão ao tratamento da diabetes e dos estilos de vida saudáveis, o controlo metabólico não é satisfatório e um quarto dos jovens refere complicações da diabetes. Verificou-se que, quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão global ao tratamento da diabetes, a perceção de saúde, satisfação com a vida e adaptação psicológica à diabetes. Os jovens realçam a importância da rede de suporte social e os benefícios das atividades de grupo com os pares, que os ajudam a viver melhor com a diabetes. As melhores representações e melhor adaptação psicológica à diabetes estão correlacionadas com melhor adesão ao tratamento da diabetes.

**Palavras-chave:** jovens adultos; comportamentos de saúde; estilos de vida; competências pessoais e sociais; satisfação com a vida; suporte social; diabetes tipo 1, adesão ao tratamento, representações sobre a diabetes; adaptação psicológica à diabetes.



## **Abstract**

The frequent changes at social, occupational, family and emotional levels during emerging adulthood can affect adherence to diabetes management tasks and the quality of life of young adults with type 1 diabetes. The objectives of this study consisted on the evaluation of health behaviours, lifestyles, personal and social competences, social support, life satisfaction, adherence to treatment, representations and psychological adaptation to diabetes of young adults with type 1 diabetes. Their perceptions, opinions and representations relating to life and to diabetes were also considered in the study. This research included a quantitative study with questionnaires filled in by 278 young adults with type 1 diabetes (18 – 35 years old). 7 studies were organized based on the results of the quantitative study. This investigation has also included a qualitative study, using focus groups, with the participation of 30 young adults with type 1 diabetes (18 – 34 years old). In spite of the difficulties at this stage of life, most of young adults with type 1 diabetes showed good personal and social competences, social support and satisfaction with life, positive representations and good psychological adaptation to diabetes. Most of youngsters do not reveal symptoms of anxiety, stress and depression. The youngsters showed satisfactory lifestyle and a reasonable adherence to diabetes treatment, however with a less optimal metabolic control of diabetes. A quarter of young adults referred having diabetes complications. Highest HbA1c levels were correlated to less global adherence to diabetes treatment, perception of health, satisfaction with life and psychological adaptation to diabetes. Young adults highlighted the good social support from family, friends and multidisciplinary healthcare team and referred the benefits of group activities with peers, which help them to better deal with diabetes. The best representations and psychological adaptation to diabetes were positively correlated with better adherence to diabetes treatment.

**Keywords:** young adults; health behaviours; lifestyle; personal and social competences; life satisfaction; social support; type 1 diabetes; treatment adherence; representations about diabetes; psychological adaptation to diabetes.



**Índice geral**

Capítulo 1 – Introdução .....	1
1.1. Notas introdutórias .....	1
1.2. Organização da tese .....	7
Capítulo 2 – Problema, objetivos e hipóteses.....	9
2.1. Problema.....	9
2.2. Objetivos.....	9
2.3. Hipóteses .....	12
Capítulo 3 – Revisão de literatura .....	13
3.1. Saúde, representações sociais e modelos de saúde.....	13
3.1.1. Saúde .....	13
3.1.2. Representações sociais .....	15
3.1.3. Modelos de saúde .....	18
3.2. Os jovens adultos.....	27
3.2.1. A adolescência – Fase de preparação para jovem adulto .....	27
3.2.2. Estilos de vida e comportamentos de saúde .....	31
3.2.3. Qualidade de vida .....	34
3.3. Diabetes tipo 1 .....	36
3.3.1. O que é a diabetes tipo 1.....	36
3.3.2. Aspectos importantes no tratamento da diabetes .....	41
3.3.2.1. Alimentação.....	41
3.3.2.2. Exercício físico .....	44
3.3.2.3. Insulinoterapia .....	45
3.3.3.4. Autovigilância e Autocontrolo .....	48
3.3.3. Complicações agudas da diabetes.....	51
3.3.3.1. Hipoglicemia .....	51
3.3.3.2. Hiperglicemia .....	52
3.3.4. A diabetes tipo 1 nos jovens adultos .....	53
3.4. Educação terapêutica na diabetes .....	55
3.4.1. Adesão ao tratamento da diabetes .....	59
3.4.2. Resiliência e <i>Empowerment</i> .....	62
3.4.2.1. Resiliência .....	62
3.4.2.2. Empowerment.....	62
3.5. Adaptação dos jovens à diabetes .....	65

3.6. Os jovens e o suporte social .....	68
3.6.1. A família e a diabetes .....	68
3.6.2. A relação com os pares .....	72
3.6.3. A relação dos jovens com o meio escolar.....	73
3.6.4. A relação do jovem com o meio laboral.....	75
3.6.5. A relação com a equipa de saúde.....	76
3.7. Educação em grupo e apoio de pares.....	82
3.7.1. Sessões de grupo e grupos de apoio .....	83
3.7.2. Apoio de pares .....	86
3.7.3. Campos de férias .....	87
3.8. Comunicação pela <i>Internet</i> .....	89
3.9. A arte e a diabetes.....	90
3.10. Stresse e <i>distress</i> na diabetes .....	92
3.11. Diabetes e saúde mental .....	94
3.12. Diabetes e complicações.....	97
3.13. Doenças associadas à diabetes.....	100
3.14. Avaliação da adaptação à diabetes .....	101
3.14.1. Qualidade de vida .....	101
3.14.2. Suporte social .....	103
3.14.3. Adaptação psicológica à diabetes .....	103
3.14.4. Ansiedade, stresse e depressão .....	104
3.15. Os jovens adultos com diabetes tipo 1 na revisão da literatura .....	104
Capítulo 4 – Metodologia .....	123
4.1. Estudo quantitativo .....	123
4.1.1. Introdução .....	123
4.1.2. Amostra do estudo .....	124
4.1.3. Instrumento de pesquisa .....	125
4.1.4. Objetivos e variáveis da investigação.....	130
4.1.5. Procedimentos .....	140
4.2. Estudo qualitativo .....	142
4.2.1. Introdução .....	142
4.2.2. Amostra .....	144
4.2.3. Instrumento de colheita de dados .....	145
4.2.4. Procedimentos .....	145

Capítulo 5 – Estudo Quantitativo .....	149
5.1. Caraterização geral dos jovens adultos e diferenças entre género e grupo etário .....	149
5.1.1. Hábitos alimentares dos jovens .....	151
5.1.2. Prática de Atividade Física (AF) dos jovens .....	154
5.1.3. Ocupação dos tempos livres dos jovens .....	156
5.1.4. Perceções dos jovens em relação à vida e à diabetes .....	158
5.1.5. Tratamento, compensação e complicações da diabetes .....	161
5.2. Estudos .....	162
Estudo 1 – A saúde e os estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1 .....	163
Estudo 2 – A educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo 1 .....	189
Estudo 3 – Lifestyles and health behaviours of young adults with type 1 diabetes in Portugal.....	209
Estudo 4 – A satisfação com a vida e a adesão ao tratamento da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1 .....	219
Estudo 5 – A adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1 .....	237
Estudo 6 – Competências pessoais e sociais e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1 .....	257
Estudo 7 – Ansiedade, stresse e depressão em jovens adultos com diabetes tipo 1 .....	277
Capítulo 6 – Discussão dos resultados do Estudo Quantitativo .....	299
Capítulo 7 – Estudo Qualitativo .....	321
7.1. Apresentação dos dados .....	321
7.1.1. Lazer ativo e sedentário .....	323
7.1.2. Relações sociais e afetivas.....	329
7.1.3. Comportamentos de saúde e tratamento da diabetes .....	346
7.1.4. Os jovens adultos e a diabetes .....	359
Capítulo 8 – Discussão dos resultados do Estudo Qualitativo .....	387
Capítulo 9 – Limitações do estudo .....	409
9.1. Limitações globais do estudo .....	409
Capítulo 10 – Conclusões do estudo e recomendações .....	411
10.1. Conclusões gerais do estudo.....	411
10.2. Desenvolvimentos no futuro e recomendações .....	417
Referências bibliográficas .....	421





## **Índice de Quadros**

### **Índice Geral de Quadros**

<b>Quadro 1</b> – Os jovens adultos com diabetes tipo 1 na revisão da literatura - Quadro de Artigos .....	106
<b>Quadro 2</b> – Descrição das variáveis utilizadas nos estudos .....	132
<b>Quadro 3</b> – Quadro conceptual do estudo.....	148
<b>Quadro 4</b> – Alimentos consumidos pelos jovens .....	152
<b>Quadro 5</b> – Atividades de ocupação de tempos livres dos jovens .....	157
<b>Quadro 6</b> – Aceitação das hipóteses .....	316
<b>Quadro 7</b> – Síntese do estudo quantitativo - comparação entre género .....	317
<b>Quadro 8</b> – Síntese do estudo quantitativo - comparação entre grupo etário.....	318
<b>Quadro 9</b> – Grupos Focais – Categorias e subcategorias.....	321
<b>Quadro 10</b> – Ocupação dos tempos livres dos jovens.....	323

### **Índice de Quadros dos Estudos**

#### Estudo 1

<b>Quadro 1</b> – Dados demográficos dos jovens.....	170
<b>Quadro 2</b> – Índice de massa corporal e imagem do corpo .....	171
<b>Quadro 3</b> – Sentir à vontade para falar sobre os temas que preocupam e Sentir à vontade para falar sobre a diabetes .....	173
<b>Quadro 4</b> – Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes .....	175
<b>Quadro 5</b> – Sintomatologia e atuação em caso de hiperglicemia e hipoglicemia .....	176
<b>Quadro 6</b> – Representações sobre a diabetes .....	177
<b>Quadro 7</b> – Adaptação Psicológica à Diabetes .....	178

#### Estudo 2

<b>Quadro 1</b> – Satisfação com a vida nas últimas semanas .....	195
<b>Quadro 2</b> – Competências sociais .....	196
<b>Quadro 3</b> – Opinião em relação à própria saúde.....	196
<b>Quadro 4</b> – Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes .....	197
<b>Quadro 5</b> – Aspetos do tratamento da diabetes mais difíceis de pôr em prática.....	197
<b>Quadro 6</b> – Representações dos jovens relativamente à diabetes .....	198
<b>Quadro 7</b> – Sentir à vontade para falar sobre a diabetes com os técnicos de saúde.....	199
<b>Quadro 8</b> – Avaliação da satisfação dos jovens em relação às atividades de educação em grupo .....	200

Estudo 4

<b>Quadro 1</b> – Estrutura Fatorial da Satisfação com a Vida .....	225
<b>Quadro 2</b> – Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes .....	226
<b>Quadro 3</b> – Adesão global dos jovens ao tratamento da diabetes .....	226
<b>Quadro 4</b> – Correlação bivariada entre os aspetos da adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Pearson .....	227
<b>Quadro 5</b> – Correlação entre a hemoglobina glicosilada A1c e os aspetos da adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Spearman .....	228
<b>Quadro 6</b> – Análise de regressão para determinação de preditores de número de refeições por dia .....	229
<b>Quadro 7</b> – Análise de regressão para determinação de preditores de horas de atividade física por semana .....	230

Estudo 5

<b>Quadro 1</b> – Adesão ao tratamento da diabetes .....	245
<b>Quadro 2</b> – Adaptação Psicológica dos jovens à diabetes .....	246
<b>Quadro 3</b> – Estrutura fatorial da Escala de Ajustamento Psicológico à diabetes .....	248
<b>Quadro 4</b> – Resultados da correlação da adaptação psicológica à diabetes e a adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Pearson .....	250

Estudo 6

<b>Quadro 1</b> – Competências pessoais .....	266
<b>Quadro 2</b> – Competências pessoais e capacidade de resiliência .....	266
<b>Quadro 3</b> – Competências pessoais e <i>Empowerment</i> .....	267
<b>Quadro 4</b> – Competências sociais dos jovens .....	267
<b>Quadro 5</b> – Estrutura fatorial de representações sobre a diabetes .....	269

Estudo 7

<b>Quadro 1</b> – Caracterização dos jovens .....	285
<b>Quadro 2</b> – Análise descritiva da Ansiedade nos jovens .....	287
<b>Quadro 3</b> – Análise descritiva do Stresse nos jovens .....	287
<b>Quadro 4</b> – Análise descritiva da Depressão nos jovens .....	288
<b>Quadro 5</b> – Estrutura fatorial da Escala de Ansiedade, Stresse e Depressão .....	290
<b>Quadro 6</b> – Correlação de Pearson entre as variáveis referentes às Escalas de Depressão, Ansiedade e Stresse e a sobreposição das Escalas de Depressão, Ansiedade e Stresse .....	291

## **Índice de Tabelas**

### **Índice Geral de Tabelas**

<b>Tabela 1</b> – Dados demográficos dos jovens .....	150
<b>Tabela 2</b> – Habilitações e ocupações dos pais dos jovens .....	150
<b>Tabela 3</b> – Número de refeições dos jovens durante a semana e fim de semana .....	151
<b>Tabela 4</b> – Diferenças entre género relativamente às refeições durante a semana .....	151
<b>Tabela 5</b> – Diferenças entre género relativamente aos alimentos consumidos .....	153
<b>Tabela 6</b> – Diferenças entre género relativamente a estar em dieta .....	154
<b>Tabela 7</b> – Diferenças entre género relativamente à prática de atividade física .....	154
<b>Tabela 8</b> – Diferenças entre grupos etários relativamente à prática de atividade física .....	155
<b>Tabela 9</b> – Ocupação dos tempos livres dos jovens em atividades sedentárias .....	156
<b>Tabela 10</b> – Resultados da correlação entre as representações sobre a diabetes e os vários aspetos de satisfação com a vida com o Teste de Pearson .....	158
<b>Tabela 11</b> – Diferenças entre género relativamente a perceções em relação à vida e à diabetes .....	159
<b>Tabela 12</b> – Resultados da correlação entre o valor da última análise de hemoglobina glicosilada e a satisfação com a vida, importâncias na vida e adaptação psicológica à diabetes com o Teste de Pearson .....	160
<b>Tabela 13</b> – Diferenças entre género relativamente aos aspetos mais difíceis no tratamento da diabetes .....	161
<b>Tabela 14</b> – Resultados da correlação entre a satisfação com a vida e os vários aspetos da adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Spearman's .....	161
<b>Tabela 15</b> – Resultados da correlação entre a perceção de saúde e as complicações crónicas da diabetes com o Teste de Pearson .....	162

### **Índice de Tabelas dos Estudos**

#### Estudo 3

<b>Table 1</b> – Demographics, physical appearance and satisfaction with life .....	212
<b>Table 2</b> – Young adults' adherence to diabetes treatment .....	213
<b>Table 3</b> – Percentage of young adults' agreements with representations about diabetes .....	214







## **Índice de Figuras**

<b>Figura 1</b> – Modelo de necessidades da pessoa.....	24
<b>Figura 2</b> – Modelo de promoção da adesão ao tratamento e compensação da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1 .....	320





## **Índice de Abreviaturas e Siglas**

**ADA** – American Diabetes Association

**A1c** – Hemoglobina glicosilada fração A1c

**AF** – Atividade Física

**APA** – American Psychological Association

**APDP** – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal

**ATT** – Adjustment to Treatment

**CGMS** – Continuous Glucose Monitoring System

**DAFNE** – Dose Adjustment For Normal Eating

**DAWN** – Diabetes Attitudes Wishes and Needs

**DCCT** – Diabetes Control and Complications Trial

**DESG** – Diabetes Education Study Group

**dl** – decilitro

**DQOL** – Diabetes Quality of Life

**FEND** – Foundation of European Nurses in Diabetes

**HbA1c** – Hemoglobina glicosilada fração A1c

**HBSC** – Health Behaviour of School-aged Children

**HDL** – High Density Lipoprotein

**IDF** – International Diabetes Federation

**IMC** – Índice de Massa Corporal

**ISPAD** – International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

**LDL** – Low Density Lipoprotein

**Mg** – miligramas

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**SPSS** – Statistical Package for Social Science

**USA** – United States of America

**UK** – United Kingdom

**WHO** – World Health Organization



## Capítulo 1 – Introdução

### 1.1. Notas introdutórias

O tema desta investigação está relacionado com a saúde e os estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1. A escolha do tema prende-se com a experiência profissional desenvolvida nesta área e o desejo de conhecer melhor os jovens e a forma como vivem com a diabetes. A divulgação dessa descoberta poderá ser uma contribuição para ajudar os jovens a viver com mais qualidade de vida.

Os jovens adultos vivem numa fase da vida de constantes mudanças a vários níveis, desde a passagem da adolescência para a idade adulta, com todos os desafios que a compõem, passando pelas alterações familiares, escolares, laborais, ocupacionais, amorosas, habitacionais, sociais, económicas, estruturais, que transformam os seus mundos. No caso dos jovens adultos com diabetes tipo 1, a diabetes poderá influenciar a forma como vivem os outros aspetos das suas vidas. Apesar de ser muito importante adaptar a diabetes à vida e não a vida à diabetes, essa gestão não é fácil, tornando-se mesmo desafiante.

Considerou-se importante nesta introdução, antes de especificar melhor as razões e a pertinência deste estudo, fazer um percurso pelo tema geral da diabetes, começando por a situar no mundo e perceber a amplitude do problema, compreender a forma como se lida com a diabetes tanto a nível global, no mundo, como a nível local, em Portugal, e fazer um pouco a história dessa evolução.

#### A diabetes no mundo

A Diabetes *Mellitus* é considerada um dos maiores problemas de saúde pública do mundo. Dados epidemiológicos recentes mostram um impressionante aumento de casos em todos os países, confirmando-se a existência de uma epidemia global. Segundo a Federação Internacional de Diabetes (IDF), existem mais de 382 milhões de pessoas com diabetes, o que corresponde a 8,3% da população mundial, contudo, 46% dessas pessoas não têm a diabetes diagnosticada (International Diabetes Federation, 2013).

A IDF é uma organização que congrega 200 associações nacionais de diabetes em mais de 160 países, desde 1950, e tem como missão promover os cuidados na diabetes, a prevenção e a cura da doença, em todo o mundo. A campanha mundial

“Unidos pela diabetes”, liderada pela IDF, conseguiu em 2006 a aprovação de uma Resolução das Nações Unidas sobre a diabetes, reconhecendo-a como uma doença grave e onerosa, que ameaça o bem-estar das pessoas e o progresso económico. Esta Resolução propõe que os governos invistam em programas para a prevenção da diabetes e que otimizem os sistemas de cuidados de saúde em diabetes em todos os países (International Diabetes Federation, 2009a, 2012). A IDF recomenda a implementação de programas nacionais de diabetes que disponibilizem a educação para a autogestão e *empowerment* e a promoção de bons resultados em saúde para todas as pessoas com diabetes, realçando os direitos e a importância de evitar situações de discriminação (International Diabetes Federation, 2011).

A IDF promoveu a criação da comemoração do Dia Mundial da Diabetes, em 14 de novembro, de canais sociais de comunicação e divulgação, e de uma rede mundial de *Young Leaders*, constituída por jovens com diabetes tipo 1, com os objetivos de facilitar as mensagens de comunicação mundial e promover o futuro da liderança dos pares na diabetes (International Diabetes Federation, 2012).

Nos anos 80 a diabetes começou a ser vista de outra forma, a perceção da doença e a filosofia dos cuidados foi alterada, através da noção de que a pessoa com diabetes devia cuidar-se e responsabilizar-se pelo seu tratamento, em parceria com os profissionais de saúde (Holt, & Goldstein, 2010).

Para dar resposta a este novo paradigma, em 1989, representantes dos departamentos de saúde e das organizações de pessoas com diabetes de todos os países europeus, com a colaboração de peritos da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da IDF, organizaram uma reunião, da qual saiu a Declaração de *Saint Vincent*. Todos os participantes concordaram por unanimidade com as recomendações para os cuidados na diabetes e com as ações para pôr em prática essas orientações em todos os países, nomeadamente para o estabelecimento de objetivos para o controlo e prevenção da diabetes *mellitus* e suas complicações. Desde essa altura, a filosofia da parceria entre as pessoas com diabetes e os profissionais de saúde foi adotada nas estratégias nacionais de cada país, para promover a qualidade dos cuidados na diabetes (Holt, & Goldstein, 2010).

O modelo da Organização Mundial de Saúde destinado a melhorar os resultados nas doenças crónicas defende uma parceria entre o sistema de saúde, doentes, famílias e comunidades, pelo que será desejável que o sistema de saúde estabeleça comunicação com a população para implementar essa colaboração (Assal, & et al., 2010).

## A diabetes em Portugal

O Programa Nacional para a Diabetes é um dos mais antigos programas nacionais de saúde pública em Portugal, existindo desde a década de 70, tendo sido atualizado e revisto diversas vezes. É considerado desde 2012 como programa de saúde prioritário e tem um *microsite* no portal da Direção Geral de Saúde. Tem coordenado, entre outros, o programa de sistemas de perfusão contínua de insulina e a produção de textos normativos e orientadores para o tratamento da diabetes. O Observatório Nacional da Diabetes foi criado em 2006, com o objetivo de melhorar a produção e o acesso à informação sobre diabetes. Em 2013 foi divulgada a 5ª edição de Diabetes: Factos e números (Boavida, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

O 1.º Estudo da Prevalência de Diabetes em Portugal (PREVADIAB), realizado em 2008, foi desenvolvido pela Sociedade Portuguesa de Diabetologia (através do Observatório Nacional da Diabetes), a Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), o Instituto de Higiene e Medicina Social da Faculdade de Medicina de Coimbra e com o apoio da Direção Geral da Saúde e Programa Nacional para a Diabetes e teve como objetivo conhecer a prevalência da diabetes em Portugal continental e regiões autónomas, a sua caracterização e a prevalência dos fatores de risco associados. As conclusões deste estudo, apresentadas em 2009, indicaram que a prevalência da diabetes verificada para a população portuguesa com idades entre os 20 e os 79 anos, era de 11,7% sendo que, deste total, 6,6% das pessoas tinham diagnóstico prévio de diabetes e 5,1 % das pessoas não sabiam que tinham a doença (Correia, 2009; Gardete-Correia, Boavida, Raposo, Mesquita, Fona, Carvalho, & Massano-Cardoso, 2010). O ajustamento dos dados em 2012 revela a prevalência de 12,9%, sendo 7,3% com diagnóstico e 5,6% sem diagnóstico (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

O Registo Doce – Registo nacional de diabetes tipo 1 e 2, infanto-juvenil – foi também criado por iniciativa do Programa Nacional para a Diabetes, através do Observatório Nacional da Diabetes (Boavida, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

Os custos diretos e indiretos da diabetes sobrecarregam muito os orçamentos de saúde. A diabetes, para além de ser uma doença complexa, com uma pesada carga psicológica para as próprias pessoas e familiares, é difícil de gerir nas várias etapas da vida (Holt, & Goldstein, 2010).

O tipo de diabetes *mellitus* predominante é o tipo 2, com cerca de 90% dos casos, que ocorre habitualmente na idade adulta, está associado ao excesso de peso e à vida sedentária e é caracterizado por uma produção insuficiente de insulina ou por uma incapacidade do corpo em utilizá-la (insulinorresistência) (Boavida, & Gardete-Correia, 2005; Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Duarte, 2002). A diabetes tipo 1, também denominada “insulinodependente”, corresponde a cerca de 10% dos casos, surge essencialmente nas crianças, adolescentes e jovens adultos e é caracterizada pela destruição das células  $\beta$  do pâncreas, por um processo auto-imune, que deixam de produzir insulina, considerando-se como causas desta situação a predisposição genética e os fatores ambientais (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Hanas, 2007; Stene, Harjutsalo, Moltchanova, & Tuomilehto, 2010).

### **A diabetes nos jovens**

Atualmente, cerca de 50% da população mundial tem menos de 30 anos. Atendendo a esse facto, a IDF reconheceu que os jovens têm um papel crucial na Federação e em todas as associações de pessoas com diabetes, pelo que foi constituído um grupo de 69 *Young Leaders*, de 48 países, que se encontraram pela primeira vez no Dubai, em 2011, onde foi realizado o Congresso Mundial da IDF (Ajmal, & Silverstein, 2012). No Congresso da IDF realizado em Melbourne, em 2013, participaram 127 *Young Leaders*, de 70 países.

Esses jovens já desempenhavam um papel ativo nas associações nacionais de diabetes a que pertencem, são representantes de variadas profissões (advogados, atletas, arquitetos, músicos, professores, estudantes), pertencem a diferentes culturas, religiões e ideologias políticas. Apesar de falarem 40 línguas diferentes, têm uma linguagem comum, a diabetes, que facilita ultrapassar as barreiras socio-culturais e linguísticas, e contribui para o empenhamento coletivo na melhoria da vida dos jovens com diabetes em todo o mundo, o que constitui a visão dos *Young Leaders* da IDF (Ajmal, & Silverstein, 2012).

A missão consiste em “aumentar a consciência da diabetes, sendo uma voz poderosa para a prevenção, educação, acesso à qualidade dos cuidados, aumento da qualidade de vida e o fim da discriminação em todo o mundo”. O website [www.idf.org/youngleaders-programme](http://www.idf.org/youngleaders-programme) pretende encorajar a partilha de experiências e de boas práticas em todo o mundo. Cada jovem, no seu país, está a desenvolver projetos

para melhorar a vida dos jovens com diabetes (Ajmal, & Silverstein, 2012). Portugal está representado neste projeto por vários jovens adultos com diabetes tipo 1.

### **Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal**

Portugal tem grande tradição na luta contra a Diabetes. Em 1926, o Doutor Ernesto Roma fundou a Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), Associação mais antiga do Mundo, com o objetivo de Educação Terapêutica do Diabético. Atualmente esta Associação tem as vertentes de ação Clínica, Formativa, Social e de Investigação.

A APDP foi certificada pela IDF em 2009 como o 1º Centro de Educação em Diabetes do Mundo, reconhecendo as práticas regidas pelos mais elevados padrões de qualidade, tendo sido renovada a certificação em 2013 (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Nabais, 2012; Raposo, 2009). Foi também reconhecida em 2009 como um Centro Europeu de Referência para a Diabetes Pediátrica – Projeto “Sweet” (Nabais, 2012).

A APDP é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que proporciona às pessoas com diabetes consultas de vigilância periódica orientadas por uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, nutricionistas, dietistas, psicólogos), consultas de especialidade relativas às complicações da diabetes (Cardiologia, Cirurgia Vascular, Nefrologia, Oftalmologia, Podologia, Saúde Mental, Urologia) e cursos e outras atividades de formação (cursos para pessoas com diabetes tipo 1 e 2, para pais de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, campos de férias, “sábados desportivos”,...) (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Nabais, 2012).

Em 2012 foi criado o Núcleo Jovem APDP, organizado pelos jovens com diabetes tipo 1 acompanhados na APDP, que tem desenvolvido ativamente parcerias em várias atividades da instituição (cursos, congressos, intervenção em escolas e outras instituições, sessões de educação em grupo, campos de férias), organização de jogos de futebol e colaboração no Programa *Young Leaders*, da Federação Internacional de Diabetes.

Na APDP são realizadas consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos e campos de férias para crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, com os objetivos de: fazer educação em grupo adaptada às diferentes idades; partilhar experiências e desenvolver espírito de interajuda; melhorar a compensação da diabetes promovendo hábitos e comportamentos saudáveis; promover convívio e amizade entre os participantes; desdramatizar a rotina do tratamento e autocontrolo; proporcionar a

prática de atividades físicas diversificadas e autocontrolo adequado e proporcionar alimentação equilibrada para promoção de hábitos alimentares saudáveis (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Nabais, 2012).

### **Justificação do estudo**

Esta dissertação resulta de uma necessidade identificada no âmbito do meu percurso profissional de 22 anos como enfermeira na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, integrada na equipa multidisciplinar, que realiza um trabalho interdisciplinar com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos e campos de férias. Todo este trabalho tem por base a Educação Terapêutica na Diabetes (que tem sido muito desenvolvida entre a equipa nos 14 Seminários de Educação na Doença Crónica e nos 8 Congressos de Educadores em Diabetes realizados nos últimos 15 anos), com o objetivo de promover a autonomia e o *empowerment* dos participantes na autogestão da diabetes, mantendo o bem-estar e satisfação com a vida.

Este estudo surge na sequência da investigação que foi realizada na APDP para a Tese de Mestrado sobre “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, & Matos, 2005; Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, & Matos, 2007; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012a; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012b), terminada em 2004, também com orientação da Professora Doutora Margarida Gaspar de Matos, na Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa.

A importância de realizar esta investigação relaciona-se com a necessidade de melhorar o conhecimento das situações de insucesso, nomeadamente as razões da falta de interesse de alguns jovens adultos pelo tratamento e autocontrolo e a deficiente compensação da diabetes em alguns casos. Este estudo poderá permitir uma melhor compreensão e avaliação da forma como os estilos de vida, as representações de saúde/doença e a adaptação psicológica à diabetes influenciam a qualidade de vida dos jovens adultos, proporcionando aos profissionais de saúde a descoberta de novas estratégias que possibilitem uma melhoria dos cuidados prestados de acordo com as necessidades dos jovens, com consequentes benefícios para os jovens com diabetes, seus familiares e sociedade em geral.

Atendendo a que há muitos estudos com crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, e que existem poucos estudos com jovens adultos, sentiu-se interesse e



necessidade em saber o que acontece aos jovens após a adolescência. Estudam, trabalham, constituem família, como se relacionam com a família, os colegas, os amigos, como se sentem relativamente à diabetes, como se sentem relativamente à vida, têm complicações da diabetes, qual o impacto na sua vida, até que ponto a participação em atividades de grupo (consultas de grupos, campos de férias,...) com outros jovens com diabetes os ajudou neste percurso?

Ao longo deste trabalho é feita referência ao Estudo Dawn (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), realizado em 2007 e 2008, com 1905 jovens com diabetes tipo 1, com idades compreendidas entre os 18 e os 25 anos, de 8 países (Brasil, Dinamarca, Alemanha, Itália, Japão, Holanda, Espanha e Estados Unidos da América), com 4099 familiares e com 785 profissionais de saúde (Peyrot, 2008). Este Estudo foi organizado pela IDF e ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes), com a colaboração dos governos dos vários países. Este estudo teve como objetivos: compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias (Aanstoot, 2008; Anderson, 2008 ; Danne, & Anderson, 2009; Medical News Today, 2008). O presente estudo também vai ao encontro desta preocupação “internacional” de ajudar os jovens com diabetes e famílias a viver com mais qualidade de vida.

Pelas razões apresentadas, parece ser um tema pertinente para ser estudado no âmbito das Ciências da Educação e nomeadamente na Especialidade de Educação para a Saúde.

## **1.2. Organização da tese**

A tese está organizada em dez capítulos distintos, apresentando-se no final as referências bibliográficas.

Os dois primeiros capítulos abrangem a introdução, a justificação do estudo, o enquadramento do problema relativo à investigação, os objetivos gerais, os objetivos específicos que foram definidos ao longo dos estudos efetuados e as hipóteses.

O terceiro capítulo refere-se ao enquadramento teórico, em que se procurou fundamentar de forma sistematizada e aprofundada as áreas de estudo mais relevantes para a investigação, os principais conceitos e modelos e a investigação desenvolvida na

literatura científica nacional e internacional, permitindo desta forma contextualizar o problema abordado nesta dissertação. Apresenta-se também um quadro resumo de artigos considerados mais relevantes para o estudo desta problemática.

No quarto capítulo apresenta-se a metodologia utilizada nos dois estudos realizados - quantitativo e qualitativo.

No quinto capítulo são apresentados os resultados do estudo quantitativo, começando por apresentar uma caracterização geral dos jovens participantes no estudo. Estão também compilados os sete artigos resultantes dos estudos realizados no âmbito do estudo quantitativo. O estado da publicação de cada artigo (publicado, no prelo, aceite, em revisão ou submetido) está indicado em rodapé, na primeira página de cada artigo. Cada artigo está organizado de acordo com as normas específicas da revista científica da área à qual foi submetido: em 5 artigos foram utilizadas as Normas de *Vancouver* e em dois as Normas da *American Psychological Association* (APA). Em geral, os artigos estão organizados de acordo com a seguinte estrutura: Resumo, Introdução, Método, Resultados, Discussão e Referências. Um artigo está escrito em inglês, por ter sido submetido a uma revista internacional, estando os seis restantes escritos em português, por terem sido enviados para revistas de língua portuguesa. A opção pela publicação de seis artigos em revistas portuguesas relaciona-se com o facto de existirem em Portugal poucos estudos neste tema e de se privilegiar a divulgação dos artigos em revistas de várias áreas: diabetes, endocrinologia, enfermagem e psicologia. Quanto ao artigo em língua inglesa, a opção foi por uma revista europeia de renome na área de enfermagem em diabetes.

No sexto capítulo é apresentada a discussão do estudo quantitativo.

No sétimo capítulo são apresentados os resultados do estudo qualitativo e no oitavo capítulo é apresentada a discussão do estudo qualitativo.

Os capítulos nove e dez referem-se às limitações e recomendações e às conclusões do estudo.

As referências bibliográficas apresentadas no final de cada artigo referente ao estudo quantitativo estavam de acordo com as normas de cada revista, mas foram uniformizadas na tese para as normas da APA, por se considerar que seria facilitador da leitura. As referências bibliográficas de todos os capítulos da dissertação apresentam-se no final, de acordo com a 6.<sup>a</sup> versão das normas da APA.

Os textos redigidos em português estão escritos com as regras do novo acordo ortográfico.

## **Capítulo 2 – Problema, objetivos e hipóteses**

### **2.1. Problema**

O problema em estudo relaciona-se com os comportamentos e estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1, a adaptação psicológica, as representações, os comportamentos relativamente à diabetes, a sua satisfação com a vida e o suporte social dado pela família, os namorados, os amigos, os colegas, os professores, as “chefias” no local de trabalho e a equipa de saúde.

Neste estudo pretendem explorar-se os comportamentos dos jovens adultos com diabetes tipo 1 ligados à saúde e à diabetes. Pretende-se também perceber se existem diferenças entre género e entre grupos etários relativamente a:

- comportamentos ligados à saúde e aos estilos de vida;
- adesão ao tratamento e compensação da diabetes;
- representações de satisfação com a vida;
- representações sobre a diabetes e adaptação psicológica à diabetes;
- suporte social.

Relativamente às representações da diabetes e à adaptação psicológica dos jovens à diabetes, pretende-se também saber se existem diferenças nestes aspetos nos jovens com melhor e pior adesão ao tratamento e à compensação da diabetes.

### **2.2. Objetivos**

Os objetivos deste estudo são os seguintes:

1. Conhecer os comportamentos e estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1, as competências pessoais e sociais, a satisfação com a vida, a adaptação psicológica e as representações relativamente à diabetes, os comportamentos dos jovens em relação à diabetes e o suporte social dado pela família, os amigos, os colegas, os professores, as “chefias” no emprego e equipa de saúde.
2. Comparar os resultados deste estudo entre género e grupo etário.
3. Conhecer as representações, perceções e opiniões dos jovens adultos com diabetes tipo 1 em relação à sua vida e à diabetes.

Para dar resposta ao primeiro e ao segundo objetivos foi efetuado um estudo quantitativo, com a aplicação de um questionário a jovens adultos com diabetes tipo 1, com idades entre os 18 e os 35 anos (inclusive), acompanhados na APDP em consultas de vigilância periódica.

Para dar resposta ao segundo objetivo, foram comparados os resultados do estudo entre género e grupo etário.

Foram confrontados alguns resultados desta investigação, em termos de percentagens, com o estudo “A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1”, para elaboração do Estudo 1 sobre “A saúde e os estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1”, e do Estudo 2, sobre “A educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo 1”, para perceção das diferenças entre os adolescentes e os jovens adultos em alguns aspetos referentes aos comportamentos de saúde. A confrontação foi realizada relativamente ao índice de massa corporal, fazer dieta, imagem corporal, suporte social, satisfação com a vida, competências sociais, perceção de saúde, adesão ao tratamento da diabetes, aspetos mais difíceis no tratamento da diabetes, compensação da diabetes, representações sobre a diabetes, apoio da equipa de saúde, participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes e opiniões sobre essas atividades. Considerou-se importante fazer o confronto entre estes aspetos dos dois estudos para perceber as diferenças nas perspetivas dos adolescentes e dos jovens adultos.

Para dar resposta ao terceiro objetivo - Conhecer as representações, perceções e opiniões dos jovens adultos com diabetes tipo 1 em relação à sua vida e à diabetes, com base nos resultados do estudo quantitativo e na revisão da literatura, foi realizado um estudo qualitativo, com utilização da metodologia dos grupos focais.

Para atingir o primeiro objetivo geral foram realizados 7 estudos. No Estudo 1 foi realizada uma caracterização geral e uma análise descritiva exaustiva da amostra e nos estudos seguintes, para além da caracterização geral sumária que se considerou pertinente fazer em todos os estudos, foram sendo aprofundadas progressivamente as várias áreas e recorreu-se à utilização de análises estatísticas descritivas, correlacionais, fatoriais e inferenciais, de acordo com os temas em estudo. Atendendo a que as diferenças estatisticamente significativas entre género e grupo etário eram pouco expressivas, optou-se por não as apresentar nos estudos (com exceção do estudo 5) e foram apresentadas no início da apresentação dos resultados do estudo quantitativo, previamente à apresentação dos estudos. Apesar de terem sido realizadas de forma

exaustiva as comparações entre género e grupo etário, optou-se por apresentar apenas as diferenças estatisticamente significativas, para facilitação da apresentação e da leitura da tese.

Apresentam-se em seguida os objetivos específicos dos estudos:

**Estudo 1** – “A saúde e os estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1”. O objetivo deste estudo foi conhecer os comportamentos, estilos de vida, qualidade de vida, suporte social, adesão ao tratamento da diabetes, compensação e complicações da diabetes, representações e adaptação psicológica dos jovens adultos com diabetes tipo 1. Neste artigo confrontaram-se alguns resultados com o estudo dos adolescentes.

**Estudo 2** – “A educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo 1”. Neste estudo pretendeu-se conhecer a satisfação com a vida, as competências sociais, a opinião em relação à própria saúde, a adesão ao tratamento, a compensação da diabetes, as representações, o apoio da equipa de saúde e a opinião sobre a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes. Neste artigo confrontaram-se também alguns resultados com o estudo dos adolescentes.

**Estudo 3** – “Lifestyles and health behaviours of young adults with type 1 diabetes in Portugal”. Os objetivos deste estudo consistiram em conhecer os comportamentos, estilos de vida, suporte social, adesão ao tratamento e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Estudo 4** – “A satisfação com a vida e a adesão ao tratamento da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1”. O objetivo deste estudo foi conhecer os estilos de vida e os comportamentos de saúde, suporte social, satisfação com a vida e adesão ao tratamento e compensação da diabetes e detetar se os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam menor adesão ao tratamento da diabetes.

**Estudo 5** – “A adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1”. Os objetivos deste estudo consistiram em conhecer os comportamentos de saúde, qualidade de vida, suporte social, representações e adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1 e determinar se os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

**Estudo 6** – “Competências pessoais e sociais e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1”. Neste estudo pretendeu-se conhecer as competências pessoais e sociais, o suporte social, a satisfação com a vida, as representações sobre a doença e a adesão ao tratamento dos jovens e a correlação entre as representações sobre a diabetes e a adesão ao tratamento.

**Estudo 7** – “Ansiedade, stresse e depressão em jovens adultos com diabetes tipo 1”. O objetivo deste estudo foi conhecer o suporte social, a satisfação com a vida e a ansiedade, stresse e depressão nos jovens adultos com diabetes tipo 1.

### **2.3. Hipóteses**

As hipóteses formuladas para este estudo foram as seguintes:

Hipótese 1 – As representações de satisfação com a vida dos jovens adultos do sexo masculino são superiores às representações de satisfação com a vida dos jovens adultos do sexo feminino.

Hipótese 2 – Os jovens com melhores representações relativamente à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

Hipótese 3 – Os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

Hipótese 4 – Os jovens com melhor representação de satisfação com a vida apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

Hipótese 5 – Os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam menor adesão ao tratamento da diabetes.

Hipótese 6 – Os jovens com melhores representações sobre a diabetes apresentam melhor representação de satisfação com a vida.

Hipótese 7 – Os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam pior perceção de saúde.

Hipótese 8 – Há relação entre o valor de hemoglobina glicosilada e a adaptação psicológica à diabetes.

## Capítulo 3 – Revisão de literatura

A revisão de literatura está organizada por temas que se consideraram pertinentes para o trabalho, numa sequência que facilita o enquadramento do estudo.

A revisão aborda os seguintes temas:

- Saúde, representações sociais e modelos de saúde
- Os jovens adultos
- Diabetes tipo 1
- Educação terapêutica na diabetes
- Adaptação dos jovens à diabetes
- Os jovens e o suporte social
- Educação em grupo e apoio de pares
- Comunicação pela *internet*
- A arte e a diabetes
- Stresse e *distress* na diabetes
- Diabetes e saúde mental
- Diabetes e complicações
- Diabetes e doenças associadas
- Avaliação da adaptação à diabetes
- Os jovens adultos com diabetes tipo 1 na revisão da literatura

### 3.1. Saúde, representações sociais e modelos de saúde

#### 3.1.1. Saúde

A saúde está entre os valores mais reconhecidos e entre as áreas mais importantes da vida e da qualidade de vida. Algumas definições de saúde referidas em estudos relacionam-se com bom funcionamento físico, psicológico e social, boa forma física, energia, vitalidade, sensação geral de bem-estar, bem-estar emocional, resiliência, sentido de coerência, otimismo, alegria de viver, ausência de doença. Pode considerar-se a saúde relacionada com capacidades de estar, fazer, ter (Bowling, 2001; WHO, 1986). A aprendizagem ao longo da vida nos contextos familiares, escolares, laborais e comunitários permite o desenvolvimento de competências pessoais e sociais

que capacitam as pessoas para controlar a sua saúde e fazer as escolhas mais saudáveis (WHO, 1986).

A saúde positiva engloba sentimentos de bem-estar físico e psíquico, funcionamento global, capacidades de *coping* (capacidades próprias para lidar com a doença, de forma a ultrapassar as dificuldades), apoio social, ajustamento (adaptação e eficiência do corpo e espírito). Estes estados positivos têm sido referidos como saúde positiva, saúde social e qualidade de vida referente à saúde (Bowling, 2001; WHO, 1986). A saúde é um importante recurso para o desenvolvimento pessoal, social e económico e é uma importante dimensão da qualidade de vida (WHO, 1986).

Como fatores não biológicos que influenciam a saúde consideram-se as expectativas, a auto-estima, o autocontrolo, a motivação, o *coping*, a adesão ao tratamento, o estatuto socioeconómico, a disponibilidade dos cuidados de saúde, o suporte social, as crenças culturais individuais e os comportamentos de saúde (Bowling, 2001).

O bem-estar subjetivo é uma dimensão positiva da saúde, integrando uma dimensão cognitiva e uma dimensão afetiva e abrange outros grandes conceitos como a qualidade de vida, o afeto positivo e o afeto negativo. O grau de satisfação necessário para originar felicidade depende do nível de aspiração, que é influenciado pelas vivências, pelas comparações com outros e pelos valores pessoais. A dimensão cognitiva do bem-estar subjetivo está relacionada com a auto-avaliação de satisfação com a vida e a dimensão emocional, positiva ou negativa, expressa-se em termos globais, de felicidade, ou em termos específicos, através de emoções. O bem-estar subjetivo engloba as diferentes avaliações que as pessoas fazem das suas vidas, dos acontecimentos, do seu corpo, da sua mente e das circunstâncias em que vivem. As pessoas que demonstram bem-estar positivo experimentam predominantemente emoções positivas e avaliam positivamente a sua vida como um todo. O afeto positivo engloba emoções como alegria, prazer, contentamento, afeição, interesse, euforia e orgulho e o afeto negativo: ansiedade, preocupação, stresse, zanga, vergonha, culpa e tristeza. O otimismo está predominantemente correlacionado com o afeto positivo e o pessimismo com o afeto negativo (Diener, 2006; Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004; Smith, Tang, & Nutbeam, 2006).

Num estudo realizado com estudantes universitários a satisfação com a vida e a felicidade foram classificados como extremamente importantes, mais importantes que os rendimentos económicos (Galinha, & Ribeiro, 2005).



Ter uma doença crónica implica a existência de uma doença prolongada que, em vez de ser curada, deve ser gerida. Esta condição pode ser, ou não, acompanhada por uma sensação de doença e comportamento de doente (Meneses, & Ribeiro, 2000). A investigação refere que a perceção de ter uma boa saúde não é incompatível com o facto de ter uma doença crónica (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003b). Há pessoas com diabetes que consideram que a diabetes as ajudou a aumentar o prazer com a comida mais saudável e a realizar mais atividade física, que se sentem mais motivados para terem sucesso na vida e para atingirem os seus objetivos (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003b). Um estudo europeu mostrou que os jovens adultos com diabetes preferem ver-se como saudáveis e não como doentes (Anderson, & Wolpert, 2004).

O treino de perícias a nível da tomada de decisão, gestão de stresse e resolução de problemas é muito importante para melhorar a perceção da pessoa relativamente à sua auto-eficácia, auto-estima, locus de controlo de saúde, perceção de saúde e afeto positivo (Meneses, & Ribeiro, 2000).

Segundo a OMS, a literacia em saúde consiste na obtenção de conhecimentos, aptidões pessoais e confiança para agir na melhoria da saúde pessoal e da comunidade, mudando estilos de vida pessoais e condições de vida. A literacia a nível funcional, ou básico, permite um funcionamento efetivo nas atividades do dia-a-dia. A literacia interativa ou comunicativa implica competências cognitivas mais avançadas e permite extrair informação e significados a partir de diferentes formas de comunicação, analisar e aplicar essa nova informação. De acordo com Nutbeam, a literacia interativa, juntamente com as aptidões sociais, pode ser aplicada para analisar criticamente a informação e usar essa informação para exercer mais controlo sobre os acontecimentos e situações da vida, o que permite as tomadas de decisão informadas. A literacia em saúde permite um crescendo de autonomia e de capacitação (*empowerment*) (Loureiro, Mendes, Barroso, Santos, Oliveira, & Ferreira, 2012).

### **3.1.2. Representações sociais**

De acordo com Herzlich (1992) saúde e doença definem-se como universos de comportamentos, como condutas e não como estados. Na mesma doença as pessoas comportam-se de forma diferente, em função das suas necessidades, das possibilidades e das situações individuais. A doença começa quando o indivíduo se comporta como doente. A análise das conceções conduz-nos a noções de doença e saúde, estados de

doente e saudável, definidos pelas condutas e posições na sociedade. Impõe-se a ideia de um mundo de doença e de saúde. É na assimilação que se estabelece entre a sociedade e a doença de um lado e entre o indivíduo e a saúde do outro, que se forma a representação da gênese de saúde e doença.

Segundo Herzlich (1992), para se reintegrar na sociedade o doente adota vários comportamentos, nomeadamente: a procura de aprendizagem de saberes para gerir a doença; o reforço de comunicação com os outros; pedir ajuda às pessoas que o rodeiam; estabelecer relações com os outros doentes – mundo solidário, com processos de estimulação; conservação dos valores sociais da saúde na doença (atividade, energia, vontade) e adaptação à doença crónica, criando um novo modo de vida, com certas limitações mas também com compensações e novos interesses.

Moscovici (1998) refere que as representações individuais têm por substrato a consciência de cada um e as representações coletivas a sociedade na sua totalidade. As representações coletivas são lógicas e refletem as experiências do real. Os processos de formação das representações sociais são (Moscovici, 1998):

A objectivação – inscrição dos elementos da representação no real. Qualquer objeto ou comportamento social é uma realidade mais uma representação.

A ancoragem – consiste na incorporação de novos elementos do saber nas categorias mais familiares.

As representações sociais podem ser comparadas a “teorias” do saber comum, das ciências “populares”, que se difundem na sociedade. São indispensáveis nas relações humanas para podermos comunicar e compreender os outros (Moscovici, 1998).

De acordo com Jodelet (1994), as representações sociais:

- guiam-nos na forma de nomear e definir os diferentes aspetos da nossa realidade de todos os dias, de forma a interpretá-los e tomar uma posição e defendê-los.
- circulam nos discursos, são transformadas pelas palavras, veiculadas nas mensagens e imagens mediáticas, cristalizadas nos comportamentos.
- são estados psicológicos internos correspondentes a uma construção cognitiva ativa do meio ambiente e recebem um papel criador no processo de elaboração dos comportamentos.

A representação é social na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos e é coletivamente produzida, são produtos de interação e de fenómenos de comunicação no interior de um grupo social, refletindo a situação desse grupo, os seus projetos, problemas e estratégias (Vala, 1993).

Ouvir as ideias da pessoa sobre a doença ou o tratamento mostra uma grande diversidade de representações. As conceções constituem-se de modo involuntário e inconsciente e existem no espírito de cada indivíduo (Lacroix, & Assal 2003).

As representações de doença são importantes preditores do bem-estar psicológico nas pessoas com diabetes. As representações de maior auto-eficácia e menos expectativas pessimistas no futuro predizem bem-estar geral mais positivo. As mulheres reportam menos bem-estar que os homens. As pessoas com diabetes tipo 1 que sentem mais bem-estar referem que a doença tem um impacto mínimo nas suas vidas, que se sentem confiantes nas suas capacidades para gerir a doença e acreditam que isso vai contribuir para retardar ou prevenir as complicações da diabetes. Reconhecem que necessitam de uma equipa de saúde de médicos e enfermeiros para os aconselhar relativamente à alimentação, atividade física e regime terapêutico, com o objetivo da manutenção de um bom controlo metabólico e prevenção das complicações (Eiser, Riazi, Eiser, Hammersley, & Tooke, 2001).

A “Educação para o Otimismo” pode ajudar a treinar formas otimistas de encarar as experiências da vida e de aumentar as emoções positivas, redescobrimo e investindo nos talentos e potencialidades pessoais, desenvolvendo a linguagem positiva, apreciativa e construtiva, aumentando o sentido de humor e reduzindo os níveis de stresse (Neto, & Marujo, 2007). As pessoas otimistas utilizam estratégias de *coping* de resolução de problemas mais eficazes, avaliam as situações de stresse mais como desafios que como ameaças e adotam estratégias de aceitação, humor e remodelação positiva da situação (Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004).

As pesquisas referem que as pessoas com diabetes tipo 1 que são otimistas apresentam expectativas positivas relativamente à potencial eficácia do tratamento e maior adesão aos autocuidados da doença. As pessoas otimistas revelam tensão arterial mais baixa e menor frequência de batimentos cardíacos em resposta a tarefas stressantes. Estes potenciais efeitos poderão ter um papel positivo significativo no controlo metabólico e no desenvolvimento das complicações (Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004). Estes autores salientam a importância de ajudar as pessoas com diabetes, mesmo em condições difíceis, “a perceber a sua vida como valendo a pena ser

vivida e a avaliem como sendo positiva e boa, melhorando também o entendimento do que pode contribuir para que sintam que vale a pena envolverem-se ativamente na gestão da sua doença, colaborando na prevenção das complicações crónicas”.

As organizações de saúde recomendam a utilização do termo “pessoa com diabetes”, (pessoa que tem diabetes mas pode viver a sua vida de forma ativa e saudável, se fizer uma boa gestão da diabetes) em vez de “diabético” (que define a pessoa pela sua condição de saúde), pois o “rótulo” pode ser estigmatizante para a pessoa. Um estudo mostrou que as pessoas ficavam mais satisfeitas com as consultas quando os médicos utilizavam linguagem comum em vez de linguagem técnica. Numa pesquisa realizada com 92 pessoas com diabetes com idades superiores a 18 anos sobre as crenças sobre a diabetes, nomeadamente sobre a utilização do termo “diabético” ou “pessoa com diabetes” os resultados indicaram que para os participantes é similar o impacto da utilização das duas formas (Ogden, & Parkes, 2013). Numa investigação qualitativa realizado com 41 adolescentes com diabetes tipo 1, também referiram que não consideram existir diferenças, que não é por mudar a forma de dizer que o significado passa a ser outro, a vida com a diabetes não muda (Serrabulho, & Matos, 2005).

### **3.1.3. Modelos de saúde**

#### **O Modelo de Crenças de Saúde e o *Locus de Controlo***

O modelo de crenças de saúde (Health Belief Model, de Rosenstock) permite avaliar a perceção que a pessoa tem da sua doença e do tratamento. Apresenta a perspetiva da pessoa, pois é baseado nas suas crenças e motivações para se tratar. Permite compreender o comportamento que a pessoa pode adotar face à doença crónica, permitindo perceber as razões pelas quais uma pessoa aplica ou não o tratamento. Para aceitar tratar-se e poder perseverar na aplicação do tratamento a pessoa deve: estar persuadida de que tem a doença; pensar que esta doença e as suas consequências podem ser graves para ela; pensar que seguir o tratamento poderá ter um efeito benéfico; pensar que os benefícios do tratamento compensam com vantagem os efeitos secundários, as contrariedades psicológicas, sociais e financeiras originadas pelo tratamento. Estes postulados devem ser todos aceites pelo doente, se um for recusado isso pode originar o abandono do tratamento. Mesmo que as pessoas com doença crónica aceitem estes

princípios podem não tomar as medidas necessárias ao tratamento (Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, & Eichorst, 2010; Strecher, & Rosenstock, 1997).

Rosenstock centrou-se na noção de *Locus de controlo*. O que dá o impulso para os cuidados? Quem controla a doença? Quem é responsável pelo tratamento? As entidades (instituições, técnicos de saúde) representam o controlo externo, porque exercem um poder externo ao doente. É o doente que se responsabiliza pelo seu tratamento? É o controlo interno. Estes dois tipos de atitude procedem de duas lógicas diferentes – lógica de abandono (controlo externo) e lógica de gestão (controlo interno) (Lacroix, & Assal, 2003; Strecher, & Rosenstock, 1997).

A gestão quotidiana de uma doença crónica implica que a pessoa controle diretamente a doença. Os investigadores demonstraram que as pessoas com *locus de controlo* interno têm menos ansiedade e menos doenças cardíacas. As pessoas com *locus de controlo* externo submetem-se aparentemente mais facilmente ao tratamento médico, mas têm menos tendência a gerir a doença. A aceitação da doença está a par com o equilíbrio entre a responsabilidade do doente e a do técnico de saúde, numa relação de cooperação (Assal, & et al., 2010; Lacroix, & Assal, 2003; Strecher, & Rosenstock, 1997).

Na área da diabetes, pode predizer-se que as pessoas com deficiente controlo metabólico fariam esforços para melhorar o seu controlo se a equipa de saúde, de acordo com Bradley (1995):

- encorajar as crenças nos benefícios do tratamento para evitar futuras complicações;
- ajudar a vencer as barreiras aos tratamentos;
- providenciar *feedback* imediato ao deficiente controlo metabólico e ter a certeza que os doentes conhecem os riscos de complicações, num contexto apoiante;
- desencorajar tentativas de diminuir a perceção da severidade das complicações.

### **Teoria de Aprendizagem Social**

Nesta teoria, o comportamento humano é explicado pela interação dinâmica e recíproca dos fatores pessoais, influências ambientais e comportamentos. Uma das premissas base é que as pessoas aprendem, não só a partir das suas próprias

experiências, mas observando também as ações dos outros e os resultados obtidos com essas ações. Esta teoria abrange conceitos e processos dos modelos de mudança de comportamentos cognitivos, comportamentais e emocionais (Glanz, 1999; Mensing, & Eichorst, 2010).

A auto-eficácia é um conceito chave nesta teoria, consistindo na crença relativamente às capacidades para ultrapassar as dificuldades inerentes a uma determinada situação (Mensing, & Eichorst, 2010; Smith, Tang, & Nutbeam, 2006). A investigação tem demonstrado que a adesão ao tratamento de uma doença crónica pode ser melhorada aumentando a auto-eficácia. A auto-eficácia elevada em adolescentes e jovens com diabetes tipo 1 está associada a melhor qualidade de vida, auto-estima elevada, menos depressão, melhor compensação da diabetes e menos barreiras na adesão ao tratamento (Howells, 2002).

### **Modelo de Auto-eficácia**

A auto-eficácia consiste na confiança que a pessoa tem nas suas próprias capacidades para realizar ou manter determinada ação, apesar dos obstáculos ou desafios. A perceção da auto-eficácia evolui com a experiência e os conhecimentos. As fontes principais da auto-eficácia são a própria experiência, a observação da experiência de outros, que funciona como “modelo”, a persuasão social de pessoas significativas e a interpretação subjetiva das experiências fisiológicas, psicológicas e emocionais. A utilização destas fontes de auto-eficácia ajuda as pessoas com doença crónica a resolver problemas, como contar aos amigos como tratam uma hipoglicemia, a desenvolver capacidades de autogestão e a sentirem-se mais confiantes e satisfeitos. A boa interação com a família e com os pares representa uma fonte potencial no desenvolvimento da auto-eficácia dos jovens (Baumann, & Dang, 2012; Mulvaney, 2009).

Este modelo foi desenvolvido por Bandura. Segundo esta teoria, o comportamento é gerido por expetativas, incentivos e cognições sociais. As expetativas incluem: expetativas em relação aos resultados da situação (um determinado comportamento pode reduzir os malefícios para o estado de saúde ou pode ser perigoso); expetativas em relação à eficácia (expetativa de ser capaz de manter o comportamento desejado). Em relação aos incentivos, o comportamento é determinado pelas consequências que poderá ter. As cognições sociais referem-se a medidas de representações individuais do mundo social (Bandura, 1983; Mulvaney, 2009).

O relacionamento positivo com os profissionais de saúde facilita os sentimentos de auto-eficácia das pessoas com diabetes (Vallis, 2009). O sentido de auto-eficácia demonstrou ser um importante preditor de comportamentos de autocuidado e de controlo glicémico nos jovens adultos com diabetes tipo 1. Por outro lado, estabelecer pequenos objetivos que vão sendo concretizados estimula a confiança e ajuda a desenvolver os sentimentos de auto-eficácia. Se os jovens acreditarem que são capazes de realizar o autocuidado da diabetes sentir-se-ão mais motivados para resolver os problemas e terão benefícios na saúde e qualidade de vida (Anderson, & Wolpert, 2004; Hunt, 2011; Mulvaney, 2009).

### **Modelo de Auto-regulação do Comportamento da Doença**

Este modelo foi desenvolvido por Leventhal, é referido por Ogden (1999) e baseia-se em modelos de resolução de problemas, sugerindo que os indivíduos lidam com a doença de mesma forma que fazem com os problemas.

Fase 1 – Interpretação - através da perceção de sintomas ou mensagens sociais. Representações de ameaça para a saúde: identidade, causa, consequências, dimensão temporal, evolução, cura, controle. Estas representações cognitivas do problema vão dar-lhe sentido e permitem ao indivíduo desenvolver e considerar as estratégias adequadas de *coping*. A identificação do problema também resulta em mudanças no estado emocional: medo, ansiedade, depressão.

Fase 2 – *Coping* - Desenvolvimento e identificação das estratégias adequadas de *coping* - Aproximação (adesão) ou afastamento (negação).

Fase 3 – Ponderação – Avaliação individual da eficácia da estratégia de *coping* e resolução de continuar com essa estratégia ou mudar.

### **Modelo das Doenças Crónicas**

Este modelo identifica os elementos essenciais dos sistemas de saúde que favorecem os cuidados de elevada qualidade nas doenças crónicas, nomeadamente as interações mais produtivas entre doentes e profissionais de saúde, o planeamento dos cuidados, o apoio à autogestão da doença e às tomadas de decisão, os sistemas de informação clínica e a comunidade. Este modelo é o exemplo de uma perspetiva socio-ecológica, que enfatiza a interação de todos os fatores relacionados com a saúde e os indivíduos, famílias, comunidade, sociedade e políticas económicas. A abordagem ecológica da autogestão integra as capacidades e as escolhas dos doentes em relação aos

serviços e o apoio que recebem da família, amigos, locais de trabalho, organizações, culturas, comunidade, ambiente político-social, sistemas de saúde e governos (Baumann, & Dang, 2012; Ozcan, Rogers, Choudhary, Amiel, Cox, & Forbes, 2013; Peyrot, Rubin, Lauritzen, Skovlund, Snoek, Mathews, & Landgraf, 2006).

Este modelo deve promover a colaboração entre profissionais de saúde de várias especialidades (médicos, enfermeiros, dietistas) e entre os profissionais e as pessoas com diabetes. A investigação sugere que a colaboração interdisciplinar efetiva está associada com melhor qualidade dos cuidados (International Diabetes Federation, 2009b; Ozcan, Rogers, Choudhary, Amiel, Cox, & Forbes, 2013; Peyrot, Rubin, Lauritzen, Skovlund, Snoek, Mathews, & Landgraf, 2006 ; Skovlund, & Peyrot, 2005).

### **Autocuidado e Autogestão**

Segundo a OMS, o autocuidado é a capacidade de os indivíduos promoverem e manterem a saúde, prevenirem a doença e lidarem com a doença, com ou sem ajuda de profissionais de saúde. O autocuidado engloba a autovigilância, a automedicação e a autogestão (Baumann, & Dang, 2012).

A autogestão consiste na capacidade individual de gerir os efeitos diários da doença crónica, envolvendo complexas competências e atividades, que são influenciadas pelos conhecimentos e comportamentos, como a confiança, a auto-estima e a autoeficácia, de modo a resolver os problemas e atingir os objetivos (Baumann, & Dang, 2012; Peyrot, Rubin, Lauritzen, Skovlund, Snoek, Mathews, & Landgraf, 2006; Skovlund, & Peyrot, 2005; Vallis, 2009).

A autogestão é uma área fundamental da vida com a diabetes e influencia o bem-estar psicológico e a qualidade de vida (International Diabetes Federation, 2009b; Peyrot, 2009; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009; Vallis, 2009).

O apoio na autogestão é a assistência dada à pessoa com doença crónica para encorajar as decisões diárias, que melhoram os comportamentos de saúde e os resultados clínicos. Este apoio engloba técnicas e ferramentas para ajudar a pessoa a escolher comportamentos saudáveis e envolve uma mudança de paradigma no relacionamento de parceria colaborativa entre a pessoa com doença crónica e o profissional de saúde, incluindo também um apoio mais vasto de redes de suporte nos cuidados (Baumann, & Dang, 2012; Peyrot, Rubin, Lauritzen, Skovlund, Snoek, Mathews, & Landgraf, 2006 ; Skovlund, & Peyrot, 2005)



O apoio a rotinas favoráveis de autocuidado pode determinar a saúde futura dos jovens adultos com diabetes tipo 1 (Sparud-Lundin, Ohn, & Danielson, 2009).

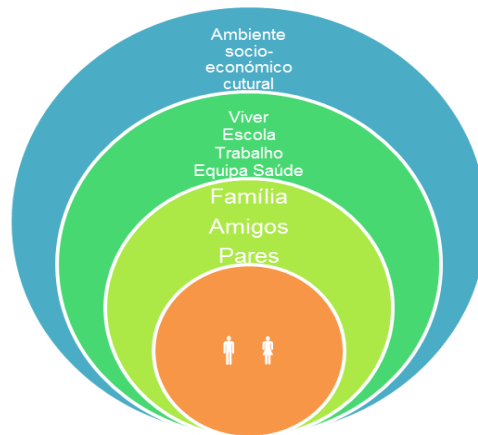
### **Modelo de Cuidados Centrados na Pessoa (*Patient-centred Care*)**

Este modelo refere-se à prestação de cuidados de saúde que respeitem as preferências, necessidades e valores da pessoa, em que a pessoa está em primeiro plano para tomar as suas decisões em relação ao tratamento. Este modelo tem sido associado a benefícios evidentes nos resultados a nível físico e psicológico (Asimakopoulou, & Scambler, 2013; Assal, & et al., 2010).

De acordo com Asimakopoulou & Scambler (2013), podemos considerar 4 componentes neste modelo:

- a exploração dos sintomas físicos da doença e o efeito que a doença tem na vida da pessoa (perspetiva biopsicossocial);
- ver a pessoa como um todo, tentando compreender a doença enquadrada nas circunstâncias biopsicossociais;
- desenvolvimento da relação terapêutica, mostrando empatia;
- compreensão partilhada e consenso na definição dos problemas, estabelecimento de objetivos e prioridades do tratamento e identificação dos papéis da pessoa e do profissional de saúde.

O Modelo das Necessidades DAWN, apresentado em seguida na figura 1, está relacionado com o modelo de cuidados centrado na pessoa. Este modelo é representado por vários círculos, situando a pessoa no centro: Eu – ser capaz de lidar com a diabetes e ter uma vida preenchida, saudável, produtiva. O círculo seguinte refere-se à família e amigos, para suporte emocional e prático. O círculo seguinte abrange a comunidade: acesso a serviços de cuidados de saúde de qualidade; apoio e compreensão da escola /local de trabalho e ter as mesmas oportunidades que as outras pessoas para desfrutar da vida. O círculo externo refere-se à sociedade, ao sistema de cuidados de saúde, ao governo e população, que devem estar disponíveis para escutar, mudar a sua atitude e apoiar as pessoas com diabetes (Peyrot, 2013).



**Figura 1** – Modelo de necessidades da pessoa. Fonte : Modelo das Necessidades DAWN, Peyrot, 2013.

### **Teoria Fundamentada (*Grounded Theory*)**

Esta teoria baseia-se no “interacionismo simbólico”, em que se assume que os significados são construídos e desenvolvidos através dos envolvimento e das interações sociais, com base nas perspetivas e práticas dos participantes (Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

### **Modelo de Mudança de Comportamentos**

O Modelo de Mudança de Comportamentos, de Prochaska e Diclemente, abrange várias fases de Mudança de Comportamentos: 1. Pré-contemplanção; 2. Contemplanção; 3. Decisão; 4. Ação; 5. Manutenção; 6. Retrocesso. Compreender a dinâmica que está na base das mudanças de comportamento pode encorajar as pessoas a melhorar a sua alimentação, ou a fazer exercício regularmente. No início, a pessoa está na fase de pré-contemplanção, em que não pretende fazer qualquer mudança. No momento em que se compreende a existência de um problema passa-se à fase de contemplanção. Nesta fase, ainda há muitas dúvidas relativamente à necessidade de mudar. Muitas vezes, a alteração de um padrão de comportamento conduz a sentimentos de perda. É na fase de contemplanção que se analisam os prós e os contras da mudança: “*quero mesmo mudar?*” “*o que seria preciso para eu mudar?*” “*quais são os problemas e obstáculos que me impedem de mudar?*”. Quando a pessoa toma a sua decisão de mudar o comportamento vai preparar-se para passar à ação. Considera-se que a mudança do comportamento está efetivada quando se mantém durante seis meses – fase de manutenção (Hunt, 2011; Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, & Eichorst, 2010).

No tratamento da diabetes, nos episódios de crise, as pessoas podem ter retrocessos no seu processo de mudança de comportamentos e vão utilizar as competências adquiridas inicialmente, reforçando positivamente a sua formação terapêutica, com apoio dos profissionais de saúde, pelo que é importante: identificar com a pessoa as situações em risco de retrocesso e as vivências das percepções negativas consecutivas ao retrocesso; encontrar situações alternativas para prevenir outros retrocessos; estabelecer objetivos terapêuticos mais simples e acessíveis; treino em resolução de problemas (Lacroix & Assal, 2003).

Estas estratégias visam dar autoconfiança à pessoa e fortificar a sua autonomia. Para realizar este apoio e para ajudar realmente a pessoa é necessário compreendê-lo bem. É nesta aliança baseada na confiança e no apoio dos técnicos que o utente poderá alimentar a sua motivação e assumir as exigências do tratamento (Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, & Eichorst, 2010; Skovlund, & Peyrot, 2005).

### **Entrevista Motivacional**

O principal objetivo da Entrevista Motivacional consiste em aumentar a motivação da pessoa, para que se sinta capacitada para mudar os seus comportamentos de modo a melhorar a sua saúde (Baumann, & Dang, 2012).

Este modelo foi desenvolvido por Miller e Rollnick. A entrevista motivacional é um método de comunicação centrado na pessoa, para a encorajar a mudar o comportamento, ajudando-a a explorar e a resolver a sua ambivalência. A motivação para a mudança é devida a fatores intrínsecos. É a própria pessoa que resolve a sua ambivalência (Butler, & Rolnick, 2003; Hunt, 2011).

A entrevista deve decorrer num ambiente acolhedor, solicitando a participação ativa da pessoa. O técnico de saúde deve ser empático, promover uma comunicação com escuta ativa e reflexiva, ter expectativas positivas, objetivos claros e estar disponível, o que favorecerá resultados positivos. (Butler, & Rolnick, 2003; Hunt, 2011; Lacroix, & Assal, 2003). Fazer perguntas e escutar, mais que dizer e interromper, é essencial para compreender a perspetiva da pessoa e proporcionar o apoio necessário (Peyrot, 2009). Os profissionais de saúde têm um papel muito importante em ajudar a pessoa a encontrar a sua auto-motivação significativa (Vallis, 2009).

Princípios da Entrevista Motivacional (Butler, & Rolnick, 2003; Hunt, 2011; Lacroix, & Assal, 2003):

1. Demonstrar empatia: aceitação e compreensão da pessoa em todos os aspetos, escuta ativa, criar aliança terapêutica, evitar juízos de valor, críticas ou moralismos.
2. Estimular o sentimento de eficácia pessoal: a crença da pessoa na possibilidade de mudança é um factor de motivação importante; o utente é responsável pela decisão da mudança
3. Evitar a argumentação: a argumentação é contra-produtiva, aumenta as resistências, desencoraja os técnicos e isola as pessoas.
4. “Colocar-se ao lado da resistência”: evitar argumentar a favor da mudança; não fazer oposição à resistência; os novos pontos de vista devem ser apresentados e não impostos; a resistência é sinal de que o técnico precisa de mudar o estilo de respostas que dá ao utente; o utente é o recurso privilegiado na procura de respostas e soluções.
5. Desenvolver a discrepância: o utente, mais que o técnico de saúde, deverá apresentar argumentos a favor da mudança; a mudança é motivada pelas divergências percebidas entre o comportamento atual e os objetivos ou valores fundamentais do indivíduo; clarificar as dissonâncias cognitivas, quer dizer, a perceção da pessoa relativamente à diferença entre o que é e o que gostaria de ser; colocar-se na posição de parceiro exterior do diálogo interior do utente; conduzir a contradição sem criticar mas questionando os desejos paradoxais.

A reformulação permite compreender as chaves da comunicação da pessoa, diminui as resistências e permite assegurar que se compreendeu o que quis dizer. O estilo dos profissionais vai determinar as reações da pessoa, mesmo as intervenções breves podem ter um impacto real (Butler, & Rolnick, 2003; Lacroix, & Assal, 2003). As capacidades de comunicação assertivas, abertas e apoiantes dos profissionais favorecem muito a interação, as pessoas sentem-se à vontade para discutir as suas dificuldades e as mudanças que já tentaram fazer (Vallis, 2009).

Este modelo pode ser utilizado para ajudar as pessoas com diabetes a melhorar o controlo glicémico, a aumentar a atividade física, a melhorar a alimentação e a reduzir o peso (Butler, & Rolnick, 2003; Hunt, 2011). Depois de a pessoa conseguir mudar o comportamento que escolheu vai sentir-se melhor consigo própria (Vallis, 2009).

## **3.2. Os jovens adultos**

### **3.2.1. A adolescência – Fase de preparação para jovem adulto**

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Adolescência é o período dos 10 aos 19 anos (Levy, 1998; Prazeres, 1998), que tem início com a puberdade, período de alterações rápidas no ambiente hormonal, caracterizado por transformações corporais e psicológicas muito importantes, determinantes no desenvolvimento da personalidade do indivíduo, terminando com a formação da personalidade e da identidade, numa fase de maturidade e autonomia (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Duarte, & Góis, 2002; Levy, 1998; Moura, 1999; Scheidt, Overpeck, Wyatt, & Aszmann, 2000; Thompson, & Green, 1997). Segundo Erikson (Moura, 1999) na nossa sociedade, a formação da identidade tende a ser mais demorada, porque no nosso mundo tecnológico precisamos de muito tempo para adquirir as competências necessárias para desenvolver as tarefas da idade adulta, pelo que isso não acontece automaticamente aos 18 ou aos 21 anos mas poderá apenas acontecer algures na década dos 20 anos.

Na adolescência, a imagem do corpo é muito importante; o adolescente preocupa-se com as transformações do corpo e fica inquieto, tem necessidade de se sentir seguro e de se convencer que não é diferente dos outros (Jos, 1994; Matos, Simões, Tomé, Camacho, Ferreira, Ramiro, & et al., 2012; Queirós, 2000).

Em termos psicológicos desenvolve-se a capacidade de elaborar um pensamento abstrato, de projetar o futuro, de melhorar o autocontrolo, estabelece-se um quadro de valores próprio e um código ético pessoal. No aspeto social, a relação de dependência da família atenua-se e o adolescente começa a ter um relacionamento cada vez mais significativo com o grupo de pares. Gradualmente, os desafios vão sendo diferentes, o que dá origem a novos comportamentos e responsabilidades (Prazeres, 1998).

O jovem adulto transita da adolescência, onde passou por todas as fases referidas e está numa etapa de transição entre a dependência e a independência, em que pode mostrar a sua resiliência – capacidade de sobreviver positivamente num ambiente de adversidade. A resiliência é fundamental na adolescência, atendendo aos elevados níveis de ansiedade, depressão e isolamento vividos nesta fase (Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Kralik, & Kambourakis, 2010).

A resiliência permite uma introspeção, um melhor sentido de si próprio, sentir esperança e confiança para a resolução dos problemas. A promoção de um

desenvolvimento positivo nos jovens inclui fatores internos, como a competência, capacidades de *coping* e auto-eficácia e externos, como o apoio da família, tutoria de adultos (pessoas que sejam “modelos” no seu percurso de sucesso com uma doença crónica) e de organizações comunitárias (Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

Na fase da vida da juventude ocorrem várias situações stressantes, mas a integração do jovem em grupo de pares, para além de favorecer a socialização, contribui também para aumentar a sensação de segurança e a redução da ansiedade (Kralik, & Kambourakis, 2010; Neto, & Marujo, 2007).

A transição dos jovens para a idade adulta é um processo relacional e reflexivo que envolve a redefinição dos relacionamentos de suporte afetivo e social com as pessoas significativas e a reconsideração de si próprio, com base no desenvolvimento da confiança nas suas capacidades, reações emocionais e reflexões. Este é um período de grandes desafios para a identidade do jovem, devido às mudanças de relacionamentos, com menos envolvimento com os pais, com novos amigos e companheiros, o que reforça o processo psicossocial de redefinição de relacionamentos e da identidade. Relativamente ao relacionamento com os pais, nesta fase, os jovens adultos mostram-se mais compreensivos em relação às estratégias de suporte e às preocupações dos pais; os jovens confiam sobretudo na capacidade das mães e no papel das mães como suporte da família (Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

A fase de jovem adulto é caracterizada por imensas e diversificadas mudanças, como o fim da escola secundária, a entrada na faculdade, sair de casa dos pais, começar a trabalhar, casar ou ir viver com o namorado/a, a transição para serviços de saúde de adultos (Gorter, Stewart, & Woodbury-Smith, 2011; Hanna, 2012; Kralik, & Kambourakis, 2010; Nico, 2009). Mais de 56% dos jovens adultos na população em geral vivem independentemente dos pais (Hanna, 2012).

A “Emergência da idade adulta” é uma fase de desenvolvimento entre os 18 e os 30 anos, que se segue à adolescência e antecede a idade adulta, que começa nos finais dos 20 anos ou no início dos trintas. Atualmente verifica-se maior flexibilidade nas fronteiras etárias, pois a fase de assumir responsabilidades e papéis tradicionais de adultos como casar, ter filhos e começar a trabalhar começa mais tarde. Este período pode ser dividido em duas fases, a primeira dos 18 aos 24 anos, a fase de transição para jovem adulto, e a segunda dos 25 aos 30 anos, quando a maturidade do jovem adulto já lhe permite assumir os tradicionais papéis de adulto, como uma relação afetiva e um emprego (Anderson, & Wolpert, 2004; Barros, 2010; Dovey-Pearce, Hurrell, May,

Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel 2012; Hanna, 2012; Nico, 2009).

Esta fase, quando o jovem começa a fazer planos para o futuro, é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação da diabetes e de melhorar os cuidados com a diabetes. Este período pode ser uma janela de oportunidade para a receptividade às intervenções educacionais dos profissionais de saúde (Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Quanto à gestão de uma doença crônica tão exigente como a diabetes este período é especialmente difícil pois o jovem está muitas vezes separado da família geograficamente, emocionalmente e economicamente e também está a transitar dos serviços pediátricos para os de adultos. Nesta fase, o jovem também enfrenta novas experiências sociais, emocionais, educacionais, ocupacionais e financeiras, o que vai dificultar os cuidados com a diabetes, colocando em risco a adesão ao tratamento, o controlo glicémico e a frequência das consultas. Nesta fase o jovem assume a sua “independência”, o que muitas vezes poderá significar a rejeição do controlo dos adultos e das figuras de adultos autoritários. Este período constitui um desafio para não desenvolverem depressão, ansiedade e alterações do comportamento alimentar, o que requer acompanhamento consistente e efetivo (Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel 2012; Hanna, 2012).

A maior liberdade dos jovens nesta fase implica também a responsabilidade pelos cuidados na diabetes, que envolve a autonomia e independência nos comportamentos e tomadas de decisão. Ainda não se sabe, em média, qual é a idade em que os jovens assumem a responsabilidade completa pelos cuidados (Hanna, 2012).

Segundo Erikson (Moura, 1999), cada Fase do Desenvolvimento Social e Emocional é um período de crise psicológica, pelo que é necessário resolver bem essa crise antes da fase seguinte, com uma aprendizagem satisfatória, para que as fases seguintes estejam bem estruturadas e apoiadas. Se na fase da adolescência tiver sido desenvolvido com sucesso o sentimento de identidade pessoal isso leva o jovem a sentir-se bem consigo próprio e a ser capaz de desenvolver ligações amorosas e de amizade duradouras e a ter vontade de assumir compromissos.

A fase denominada “emergência da idade adulta” caracteriza-se por ser uma fase de exploração da identidade, instabilidade, procura do “auto-foco” (“o que quero fazer,

onde quero ir, quem quero ser”), o sentimento de estar prestes a ser responsável por si próprio, mas ainda não se sentindo completamente como adultos, pois os jovens estão a “encontrar-se” e a decidir o que pretendem da vida em termos académicos, laborais e amorosos. A atual crise socioeconómica em que vivemos poderá condicionar ainda mais a vida e as tomadas de decisões dos jovens nesta fase, contudo, outra característica da “emergência da idade adulta” é ser também a “idade das possibilidades”, os jovens são otimistas e acreditam que vão ter boas oportunidades nas suas vidas nos aspetos laborais, académicos, emocionais, afetivos. A forma como o jovem realiza a transição entre a adolescência e a idade de jovem adulto e posteriormente para a idade adulta para se tornar uma pessoa totalmente independente depende muito do equilíbrio entre os desejos e os esforços de independência do adolescente e o apoio dos pais e da sociedade (Munsey, 2006; Nico, 2009).

Para Erikson (Moura, 2009), a Intimidade é a Fase do Desenvolvimento Social e Emocional que ocorre nos jovens adultos, entre os 19 e os 40 anos. Os jovens precisam de desenvolver relacionamentos de amor e intimidade com outras pessoas. O sucesso conduzirá a relações fortes e o insucesso origina sentimentos de solidão e isolamento.

Os períodos de transição e mudança na vida da pessoa estão ligados não só à idade mas também às expectativas sociais. Assim, podemos considerar 3 períodos na fase de jovem adulto: Entrada no mundo adulto (22-28 anos), Transição dos 30 anos (28-33 anos), Estabilização (33-40 anos). A vida adulta é marcada por períodos de estabilidade e de transição. Após os períodos de transição sucedem-se momentos de integração, correspondendo a mudanças na forma de a pessoa se ver a si própria, o mundo e os outros. Nesses períodos de transição os papéis relacionados, por exemplo, com a vida em comum com o/a companheiro/a e o nascimento de filhos têm muita importância. A relevância desses papéis relaciona-se com a forma como o próprio os encara e com as expectativas sociais (Levinson citado por Moura, 1999). Estes acontecimentos proporcionam novas aprendizagens na vida quotidiana, permitindo a exploração dos significados e valores pessoais e transformá-los de forma a torná-los mais congruentes com a realidade (Moura, 1999).

As definições do início da idade adulta relacionam-se com o início das “carreiras” amorosas, habitacionais e profissionais e com a autonomia e a independência, quando os jovens começam a trabalhar, quando saem de casa dos pais e vão viver em casa própria, sós ou acompanhados pelos namorados ou amigos. Atualmente, a transição para a vida adulta pressupõe uma série de fatores que devem ser



colocados em evidência para além da idade cronológica, como a experiência, a responsabilidade e o compromisso social, político e interpessoal (Barros, 2010; Nico, 2009).

### 3.2.2. Estilos de vida e comportamentos de saúde

*“O estilo de vida refere-se à forma de viver de cada pessoa, aos hábitos de vida e à facilidade nos contactos sociais, formada pelos modelos das interações interpessoais e pela aprendizagem social, que se interrelacionam e são determinadas pelo ambiente social. O comportamento tem a ver com a conduta pessoal no meio ambiente”* (World Health Organization, 1998a).

Há muitos fatores que podem influenciar os comportamentos dos jovens, desde os individuais aos socioculturais. Os fatores individuais estão relacionados com os valores, crenças, representações, auto-conceito, auto-estima, auto-imagem, *locus de controlo* (se as pessoas se responsabilizam por si próprias – controlo interno, se consideram a responsabilidade externa a si próprias – controlo externo), resiliência, motivação e competências. Os fatores socioculturais relacionam-se com a família, a escola, o grupo de pares e as atividades de ocupação de tempos livres (Frasquilho, 1998). Quanto à família, há diversos aspetos que condicionam esses comportamentos: a qualidade da relação familiar, as normas transmitidas, o modelo parental, a estrutura familiar e os estilos educativos (Gomes, 2001; Prazeres, 1998; Settertobulte, 2000).

A escola é responsável pela transmissão de normas e padrões comportamentais e poderá ser um bom apoio para os jovens, como promotora de comportamentos de saúde, satisfação e bem-estar. Um suporte social elevado da parte dos professores, abrangendo os aspectos académicos e pessoais, pode ajudar a promover a auto-estima dos estudantes e o seu interesse e empenhamento na escola. No que se refere ao grupo de pares, para os adolescentes e jovens adultos, o convívio e apoio dos colegas e amigos é muito importante e os comportamentos individuais são influenciados pelas normas do grupo (Gomes, 2001; Samdal, & Dür, 2000; Settertobulte, 2000).

Os comportamentos saudáveis referem-se ao esforço consciente dos indivíduos, com o objetivo de preservar a sua própria saúde e a de terceiros. Durante a adolescência, o grupo de pares influencia muito os comportamentos, contribuindo para criar e consolidar formas de comportamento que podem ser ou não favoráveis à saúde. Os comportamentos desfavoráveis referem-se ao hábito de fumar, à ingestão de álcool e a drogas (Frasquilho, 1998; OMS, 1985; Settertobulte, 2000). Num estudo sobre hábitos

de consumo realizado com 3127 estudantes universitários portugueses, com idades entre os 19 e os 29 anos, concluiu-se que tinham experimentado fumar, em média, com 15 anos, e 31% fumam diariamente. Quanto aos hábitos de consumo de bebidas alcoólicas, 11% dos jovens ingerem álcool uma ou mais vezes por dia (Pimentel, Mata, & Anes, 2013). O uso do álcool é um comportamento de risco para a saúde dos jovens com diabetes pois, para além das contra-indicações habituais do álcool, interfere também com o controlo glicémico. Estima-se que de 19 a 39% dos adolescentes com diabetes já consumiram álcool (Hanna, 2012).

A alimentação saudável é fundamental para uma boa saúde. As recomendações nutricionais apontam para a importância de cumprir os princípios contidos na roda dos alimentos. A ingestão adequada de alimentos variados é um fator potenciador de boa saúde: ingerir diariamente cinco porções de frutas e legumes, reduzir as gorduras, em especial as saturadas de origem animal, ingerir mais fibra e amido, consumo moderado de alimentos “ocasionais” como doces, refrigerantes e “salgados” (Caldeira, & Osório, 2002; Vereecken, & Maes, 2000; WHO, 2004).

A participação numa atividade física saudável e regular pode dar muito prazer e ser um fator importante na melhoria da qualidade de vida. A boa forma física adquirida na juventude e mantida ao longo da vida parece ser essencial para o corpo funcionar de forma saudável e no melhor da sua capacidade. O exercício permite melhorar a qualidade de vida de várias formas, a nível físico e psicológico, melhorando o bem-estar, a auto-estima, o auto-conceito e a auto-eficácia (Hickman, Roberts, & Matos, 2000; OMS, 1985; Sallis & Owen, 1999; WHO 2004).

Recomenda-se que os jovens tenham atividade física aeróbica diariamente entre meia hora a uma hora por dia (Hickman, & et al., 2000).

Há evidência de que, mesmo as pequenas mudanças nos estilos de vida saudáveis, podem ter efeitos significativos positivos na saúde a longo prazo, se forem mantidos (Vallis, 2009).

A ocupação dos tempos livres em práticas de lazer saudáveis favorecem o equilíbrio e o bem-estar do jovem. A diversidade de situações sociais e culturais em que o jovem se insere torna mais rica a sua experiência, mesmo no âmbito das práticas de lazer. Na prática do desporto, o jovem assume um papel ativo, adquirindo e desenvolvendo valores como o autocontrolo, a resistência, o cumprimento de regras, a solidariedade e a responsabilidade (Gomes, 2001).

Estudos recentes realçam a influência dos hábitos de vida modernos na saúde em geral. Os jovens passam cada vez mais tempo em atividades sedentárias como ver televisão e utilizar o computador, o que pode conduzir à obesidade (Galler, Lindau, Ernest, Thalemann, & Raile, 2011).

O Programa Nacional da prevenção da obesidade refere a prevalência média de 34% de excesso de peso na população portuguesa adulta, avaliada através do Índice de Massa Corporal e a prevalência média de 12% para a obesidade, destacando-se que a população mais escolarizada apresenta metade da prevalência de excesso de peso e um quarto da prevalência da obesidade. Nos estudos realizados com rapazes de 20 anos que fazem o serviço militar em Portugal tem sido verificado um aumento constante de pré-obesidade e obesidade, situando-se o excesso de peso em 18% e a obesidade em 3% no ano 1990 (Direção Geral da Saúde, 2005). No Estudo Saúde dos Adolescentes Portugueses, de 2010, também se conclui que o excesso de peso tem aumentado significativamente desde 2006, e que em 2010 o excesso de peso dos adolescentes se situava em 18% (Matos, Simões, Tomé, Camacho, Ferreira, Ramiro, & et al., 2012).

A falta de atividade física está associada a esta situação e é preocupante constatar que, à medida que a idade avança, diminui a prática de atividade física. Num estudo realizado relativamente às horas semanais de prática de atividade física, verificou-se que 42% dos jovens portugueses entre os 15 e os 34 anos praticam 3 horas e meia ou mais de atividade física por semana e que, na população em geral, 40% dos homens realiza essa prática enquanto que apenas 21% das mulheres o faz (Direção Geral da Saúde, 2005).

Os bons hábitos de sono são fundamentais para uma vida saudável. Há estudos que comprovam que os jovens portugueses dormem pouco e isso pode estar associado a maiores riscos de problemas emocionais, pelo que se recomenda que o sono deve transformar-se numa preocupação prioritária na sociedade atual, com o desenvolvimento de estratégias promotoras de bons hábitos de sono, essencial para que os adultos sejam mais bem sucedidos, responsáveis e saudáveis (Pinto, Amaral, Silva, Silva, Leal, & Paiva).

Num estudo realizado com 924 alunos universitários portugueses, com idades entre os 17 e os 31 anos, concluiu-se que, em média, dormiam entre 6 e 7 horas durante a semana e 8 horas ao fim de semana. O número de horas de sono normais recomendadas varia entre as 7 e as 9 horas (Henriques, 2008).

### 3.2.3. Qualidade de vida

A qualidade de vida é uma “*percepção subjetiva de bem-estar, que inclui um componente cognitivo, como a satisfação e um componente emocional, como a felicidade*” (Campbell, & et al., 1976, citado por Diabetes Education Study Group – DESGa).

A qualidade de vida de um indivíduo é definida como uma percepção individual da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores e no seu relacionamento com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relacionamento social e relacionamento com aspetos importantes do meio ambiente. A qualidade de vida refere-se portanto a uma avaliação subjetiva relacionada com o contexto cultural, social e ambiental em que a pessoa está envolvida (Diener, 2006; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003b; WHO, 1993 referido por Bowling, 2001; WHO, 2012).

Os termos “qualidade de vida”, “satisfação com a vida”, “bem-estar”, “estado de saúde” são utilizados frequentemente com o mesmo sentido. A qualidade de vida é um construto multifuncional que engloba aspectos psicológicos, sociais e de bem-estar físico e deveria refletir a avaliação subjetiva da pessoa e do seu bem-estar (Diener, 2006; Levy, 1998; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003b; Smith, Tang, & Nutbeam, 2006).

No caso do jovem, se as necessidades básicas - físicas e psicossociais (sobrevivência e segurança, sentido de pertença e amor, estima e prestígio, realização pessoal, criatividade, necessidades estéticas, curiosidade, descoberta de novos horizontes e novas sensações) – estiverem satisfeitas, haverá condições para uma boa qualidade de vida. A qualidade de vida será diferente para cada jovem, em função da sua família, das relações sociais, do valor do grupo de pares, da escola (Levy, 1998).

Há estudos que referem que nem sempre o impacto da diabetes na qualidade de vida é negativo, por exemplo, pode contribuir para hábitos de vida mais saudáveis, com melhor alimentação e atividade física, e aumentar a resiliência, permitindo o alcance com sucesso dos objetivos de vida, apesar da doença (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003a).

Num estudo realizado por Laffel, & et al. (2003) os adolescentes com diabetes tipo 1 referiram ter uma qualidade de vida similar à dos adolescentes sem diabetes.

Nesse estudo, relativamente aos adolescentes com diabetes, concluiu-se que não havia diferenças na percepção de qualidade de vida entre idades nem entre género e que o tempo de evolução da doença, o grau de adesão ao tratamento e a compensação da diabetes (hemoglobina glicosilada - HbA1c <9% ou >9%) também não afetava a percepção de qualidade de vida. Walker e Bradley (2002) realizaram um estudo com a finalidade de conhecer os domínios da vida dos adolescentes com diabetes que mais contribuíam para a sua qualidade de vida e os aspetos mais referidos foram a família, os amigos, a vida social e a escola.

Num estudo realizado com jovens adultos que tinham diabetes desde a puberdade, com o objetivo de investigar a sua qualidade de vida e esperança no futuro, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro (Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn, & Silink, 2003).

A instabilidade durante o período de jovem adulto contribui para as dificuldades na gestão da diabetes e no controlo glicémico. A qualidade de vida relacionada com a diabetes refere-se ao impacto da saúde, da doença e do tratamento na qualidade de vida. A gestão da diabetes pode interferir na vida social quando precisam de pesquisar a glicemia ou administrar a insulina e estão com amigos. Em alguns estudos, não se verificou associação entre a qualidade de vida relacionada com a diabetes e a idade (Hanna, 2012).

Os estudos referem que os fatores psicossociais tais como: *locus* de controlo interno, apoio social, estratégias de *coping* e personalidade proativa estão consistentemente associados com melhor qualidade de vida, melhor compensação da diabetes e menos complicações. Por outro lado, as complicações estão associadas com pior qualidade de vida. A educação em diabetes permite melhorar a motivação para a mudança, estratégias de *coping* e auto-eficácia, o que por sua vez, permite melhorar a qualidade de vida, autogestão e compensação da diabetes. A escuta ativa e a utilização de perguntas abertas permitem ao profissional de saúde perceber melhor o impacto da doença a nível emocional e o relacionamento familiar, social e profissional (Diabetes Education Study Group – DESGa).

Verificou-se que a má percepção de saúde e de qualidade de vida está correlacionada com a existência de complicações, inatividade física, hipoglicemias recorrentes e se verifica mais nas mulheres (Ryan, 2010). A qualidade de vida e a capacidade de autogestão da diabetes são afetadas negativamente pelas comorbilidades psicológicas (Snoek, & Dobson, 2009).

É importante ter em conta que a pessoa com diabetes tem uma vida própria e que a diabetes deverá ser adaptada aos vários aspetos da sua vida. A maior parte dos estudos que têm sido realizados com pessoas com diabetes tipo 1 visam essencialmente como resultado uma boa compensação da diabetes em termos de HbA1c e a pessoa é muito mais do que isso. Os estudos que realçam uma abordagem mais efetiva dos aspetos psicossociais e da qualidade de vida têm estado a assumir mais importância, o que é muito positivo, pois permitem o desenvolvimento de estratégias que terão certamente melhores resultados nos cuidados (Cradock, & Cranston, 2012).

Apesar de muitas pessoas viverem bem adaptadas e de forma saudável com a diabetes também há muitas que sofrem emocionalmente e que não recebem apoio psicossocial. O acesso ao acompanhamento de uma equipa de saúde treinada em identificar as necessidades e providenciar aconselhamento e apoio psicossocial poderá diminuir a carga psicológica de viver com diabetes e ajudar a ultrapassar as barreiras que dificultam a autogestão da diabetes e a qualidade de vida (Skovlund, & Peyrot, 2005; Snoek, & Dobson, 2009).

### **3.3. Diabetes tipo 1**

#### **3.3.1. O que é a diabetes tipo 1**

A diabetes *mellitus* é uma doença crónica caracterizada pelo aumento dos níveis de glucose no sangue – hiperglicemia (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). “A doença crónica é uma doença que não pode ser curada, mas pode ser controlada pelo efeito cumulativo da medicação, atividade física, apoio psicológico e educação terapêutica” (World Health Organization, 1998a).

A diabetes tipo 1 abrange cerca de 10% dos casos de diabetes e é mais frequente nas crianças, adolescentes e adultos jovens (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Hanas, 2007; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; Stene, Harjutsalo, Moltchanova, & Tuomilehto, 2010). A diabetes é uma das doenças crónicas que apresentam maior prevalência na idade pediátrica, com 90 a 95% de casos em idades inferiores a 16 anos (Raimundo, 2010). Nos últimos 30 anos a incidência da diabetes tipo 1 tem aumentado em todo o mundo (Raimundo, 2010; Thabit, Hovorka, & Evans, 2012), estimando-se na Europa um aumento anual de incidência de cerca de 3,9% (Santos, Gaspar, Anselmo, Calha, Lopes, & Pina, 2011), por razões ainda pouco claras, “*mas provavelmente devido a mudanças nos fatores de risco ambientais, situações durante a gestação, a*

*alimentação no início da vida e infeções virais*” (International Diabetes Federation, 2013).

Em Portugal, em 2012, o número de casos totais de crianças com diabetes tipo 1 dos 0-14 anos era de 1862 e dos 0 aos 19 anos de 3196. A incidência em 2012 era de 19,7% dos 0-14 anos e de 16,8% dos 0-19 anos (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

Neste tipo de diabetes as células  $\beta$  do pâncreas deixam de produzir insulina por haver destruição destas células, originada pelo próprio sistema imunitário do organismo, considerando-se como causas desta situação a predisposição genética e os fatores ambientais. Por esta razão, neste tipo de diabetes, é necessária a terapêutica com insulina para toda a vida (Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013; Hanas, 2007; International Diabetes Federation, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; Patton, 2011; Stene, Harjutsalo, Moltchanova, & Tuomilehto, 2010).

A insulina é uma hormona, que proporciona a utilização da glicose pelas células, tendo também funções importantes no metabolismo das proteínas e lípidos. No início da diabetes tipo 1, devido à falta de insulina, há muita glicose em circulação que será expelida pela urina originando desidratação – poliúria e glicosúria - e consequente necessidade de ingestão de líquidos – polidipsia, e fome constante – polifagia, que conduzirá a perda de peso e cansaço, pois os alimentos ingeridos não são aproveitados. O açúcar não chega às células, pelo que vão ser utilizadas as gorduras de reserva do organismo para alimentar as células, resultando dessa utilização uma substância tóxica para o organismo, os corpos cetónicos, que, na ausência de diagnóstico, pode levar a cetoacidose diabética, com risco de vida (Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013; Correia, Raposo, & Boavida 2012; Hanas, 2007; International Diabetes Federation, 2013).

Tendo em vista a melhoria dos cuidados de saúde às pessoas com diabetes, a prevenção, identificação e tratamento de complicações, foram preconizados pela Declaração de Saint Vincent e pela Resolução do Parlamento Europeu sobre a diabetes os seguintes objetivos (Direção Geral da Saúde, 2010; European Parliament, 2012 ; Holt, & Goldstein, 2010; ISPAD, 2000; Mortensen, 2002):

- Elaborar, iniciar e avaliar programas para rastreio e controlo da diabetes e das suas complicações com promoção do autocuidado e apoio da comunidade;

- Organizar formação em gestão e cuidados na diabetes para as pessoas com diabetes, famílias, amigos, colegas e equipas de saúde;
- Assegurar que os cuidados para as crianças e jovens com diabetes sejam prestados por equipas de saúde especializadas na gestão da diabetes e no desenvolvimento pediátrico e que as famílias com jovens com diabetes obtenham apoio social, económico e emocional;
- Reforçar os centros de excelência em cuidados na diabetes, educação e investigação;
- Promover independência, igualdade e auto-suficiência para todas as pessoas com diabetes em todas as etapas do ciclo de vida;
- Promover o bem-estar físico e psíquico;
- Promover o crescimento e desenvolvimento normal;
- Evitar hospitalizações, prevenindo a cetoacidose e hipoglicemias;
- Promover o bom controlo metabólico, para prevenir complicações tardias;
- Promover rastreios adequados, para deteção de complicações;
- Promover a integração da pessoa com diabetes na escola, no trabalho, na vida social;
- Promover colaboração europeia e internacional em programas de investigação e desenvolvimento com parcerias ativas com as pessoas com diabetes e organizações;
- Pôr em prática estas ações, no mesmo espírito do Programa Saúde para Todos, da OMS, numa acção conjunta da OMS e IDF, para iniciar, acelerar e facilitar a implementação destas recomendações.

Na última década, os dispositivos terapêuticos para tratamento da diabetes tipo 1 evoluíram significativamente, proporcionando melhoria da qualidade de vida das pessoas com diabetes tipo 1 (Thabit, Hovorka, & Evans, 2012).

O principal objetivo no tratamento da diabetes é a manutenção dos valores glicémicos o mais perto possível dos valores normais – normoglicémia, que corresponde a valores entre 70 e 110 mg de glicose por decilitro de sangue, pré-prandial, podendo ir até 140 mg/dl pós-prandial (Abreu, 2010; Boavida, & Gardete-Correia, 2005; Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Duarte, & Caldeira, 2002), com o objetivo de prevenir as complicações microvasculares e macrovasculares da diabetes a



longo prazo e de prevenir as sequelas das complicações agudas – hipoglicemias e hiperglicemias (ISPAD, 2009). Contudo, para as pessoas com diabetes tipo 1 em tratamento com insulinoterapia intensiva este equilíbrio normoglicêmico é desafiador, sobretudo devido aos riscos de hipoglicemia, que é a complicação aguda que as pessoas com diabetes, familiares e profissionais de saúde mais receiam (Thabit, Hovorka, & Evans, 2012).

A hemoglobina glicosilada (ou glicada) fração A1c (HbA1c ou A1c) é uma análise que traduz o comportamento médio das glicemias nos 2-3 meses anteriores, sendo os valores médios recomendados pela American Diabetes Association (ADA, 2014) e ISPAD (2009), até 7,5% para os adolescentes até 18 anos (inclusive) e menos de 7% para idades  $\geq 19$  anos. A média de glicemia referente à A1c de 7% é de 154mg/dl. (Abreu, 2010; Duarte, 2008; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanas, 2007; Pihoker, Badaru, Anderson, Morgan, Dolan, Dabelea, & et al., 2013). Os resultados de A1c durante a adolescência geralmente predizem os resultados de A1c na idade adulta (Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012).

Como foi comprovado pelo estudo Diabetes Control and Complications Trial (DCCT), que decorreu nos Estados Unidos e Canadá de 1983 a 1993, abrangendo 1441 pessoas com diabetes tipo 1, com idades entre os 13 e os 39 anos (dos quais 195 adolescentes), com tratamento intensivo da diabetes, só um bom controlo glicêmico poderá ajudar a prevenir ou retardar as complicações micro e macrovasculares da diabetes, a médio e longo prazo (retinopatia, neuropatia, nefropatia, problemas cardiovasculares). Foi demonstrado que a redução da A1c em 1% permitia uma redução de 30% nas complicações microvasculares (retinopatia, neuropatia, nefropatia) (DCCT Research Group, 1987 ; DCCT Research Group, 1993 ; Nathan, 2014). É importante que as recomendações do DCCT visem não só o bom controlo glicêmico, mas também a importância da qualidade de vida nos jovens (Golden, 1998 citado por Faulkner, 2004; Holl, & Grabert, 2002; ISPAD, 2009).

O DCCT demonstrou que o tratamento intensivo desde o início da diabetes reduz as complicações micro e macrovasculares. Ficou também salientado que a consequência da melhoria do controlo metabólico pode ser a hipoglicemia, pelo que é muito importante estar atento à prevenção, deteção precoce e tratamento adequado das hipoglicemias (DCCT Research Group, 1987 ; DCCT Research Group, 1993 ; Nathan, 2014).

As pesquisas têm demonstrado que os adolescentes são o grupo etário com maior dificuldade na adesão ao tratamento e na obtenção de um controle glicêmico satisfatório (Danne, & Anderson, 2009; Holl, & Grabert, 2002; ISPAD, 2009; La Greca, & Thompson, 1998). Os adolescentes têm maior dificuldade em conseguir um bom controle metabólico por várias razões: alterações hormonais associadas ao crescimento, desenvolvimento físico e psicológico acelerado, ingestão alimentar variável, padrões variáveis do exercício físico e das atividades escolares, ocorrência de problemas comportamentais associados a dificuldades psicossociais e tratamento dependente dos pais (Faulkner, 2004; ISPAD, 2009; Silink, 2002).

Como é referido por Nordly, Jorgensen, Andreasen, Hermann, & Mortensen (2002), num estudo realizado na Dinamarca, só um terço dos jovens atinge os níveis recomendados de hemoglobina glicosilada, pelo que recomendam o desenvolvimento da qualidade dos cuidados aos jovens com diabetes.

No Estudo Search for diabetes in youth, realizado nos Estados Unidos, com 298 jovens com idades  $\geq 19$  anos, apenas 18% apresentava A1c até 7%. A média de idades era  $26.7 \pm 2.4$  anos e a média de A1c era  $8.1 \pm 1.3\%$ . Num estudo realizado na Alemanha com jovens adultos que transitaram para os serviços de adultos a média de A1c era de  $8.5 \pm 1.5\%$ . (Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012).

Os jovens adultos com diabetes são um grupo de alto risco. Os estudos longitudinais desenvolvidos com os jovens adultos que participaram no DCCT realçaram que as exigências e os desafios desta fase da vida dificultam o foco nos cuidados com a diabetes. Quatro anos depois de terminarem o DCCT, o grupo de adolescentes que tinha participado no estudo já era de jovens adultos, com média de idade de 26 anos e com uma média de A1c de 8,4%, similar no grupo de intervenção convencional e no grupo de intervenção intensiva. Os jovens adultos do grupo de tratamento intensivo tinham pior compensação do que durante a adolescência (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

No Estudo DAWN, 30% dos jovens adultos sentiam que a sua diabetes nunca estava controlada (Danne, & Anderson, 2009).

As pessoas com diabetes com níveis mais elevados de A1c apresentam negação em relação à diabetes, têm uma qualidade de vida mais pobre, mais stresse, ansiedade e depressão (Hanas, 2007). Cerca de 25% dos adultos com diabetes tipo 1 apresentam deficiente controle glicémico persistente devido a fatores genéticos, baixo nível socio-económico, e a fatores psicológicos que incluem falta de motivação, *distress* emocional,

depressão e perturbações do comportamento alimentar. As formas de melhorar esta situação incluem estratégias motivacionais para autogestão, educação orientada para facilitar o *coping*, terapias psicossociais e esquemas de insulino terapia intensiva (DeVries, Snoekt, & Heine, 2004).

Para além dos objetivos de compensação metabólica da diabetes é também muito importante, de acordo com as recomendações da ADA, ter em conta os objetivos relacionados com a tensão arterial e a ficha lipidica. Assim, recomendam-se valores de tensão arterial inferior a 140/80mmHg, colesterol LDL inferior a 100mg/dl, triglicéridos < 150mg/dl, HDL colesterol > 40mg/dl nos homens e > a 50mg/dl nas mulheres (Evert, & et al., 2013).

### **3.3.2. Aspetos importantes no tratamento da diabetes**

A alimentação equilibrada, o exercício físico regular, a insulino terapia, a autovigilância e o autocontrolo são os aspetos importantes no tratamento da diabetes tipo 1. A equipa de saúde multidisciplinar que acompanha os jovens com diabetes deverá providenciar a educação sobre estas áreas, todas igualmente importantes na adesão ao tratamento e no favorecimento de uma boa compensação (César, 2010; Hanas, 2007; Kaplan, Sallis, Jr., & Patterson, 1993; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

#### **3.3.2.1. Alimentação**

A alimentação deve ser individualizada, de acordo com os objetivos de saúde, gostos, necessidades, literacia em saúde, preferências culturais, acesso a escolhas alimentares saudáveis e capacidades de mudança de cada pessoa, mantendo o prazer de comer (Afonso, & Modesto, 2010; American Diabetes Association – ADA, 2014; Evert, & et al., 2013).

A alimentação dos jovens adultos com diabetes deve ser semelhante à dos outros jovens sem diabetes, fornecendo aporte energético e de nutrientes adequados às necessidades e à atividade física realizada e permitindo manter o peso normal (Boavida, & Correia, 2005; Hanas, 2007; ISPAD, 2009; Patton, 2011; WHO, 2004).

Recomenda-se alimentação fracionada, com 5 ou mais refeições diárias (também de acordo com os esquemas de insulina realizados), variada e equilibrada, de acordo com os princípios transmitidos pela roda dos alimentos, realçando a importância do aumento da ingestão de legumes e frutas (pelo menos 5 porções de legumes e frutas por

dia), cereais completos e alimentos com pouca gordura e pouco sal (American Diabetes Association – ADA, 2012; Caldeira, & Osório 2002, Hanas, 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Patton, 2011; WHO, 2004).

A dieta mediterrânica, considerada uma das mais saudáveis do mundo, previne o excesso de peso e a obesidade e está associada a melhor qualidade de vida e mais ganhos em saúde. Este padrão alimentar, baseado no consumo de peixe, leite, ovos, frutas, cereais, legumes, leguminosas, oleaginosas e azeite e com sobremesas doces só em ocasiões especiais, é uma opção muito aconselhável (Barros, 2010; Evert, & et al., 2013; Pereira, 2013; Sousa, 2014).

A educação alimentar deve ser dirigida à pessoa com diabetes e à família, de acordo com os hábitos familiares, promovendo práticas alimentares saudáveis e proporcionando convívio às refeições. (Afonso, & Modesto, 2010; Hanas, 2007; ISPAD, 2009; Patton, 2011). As formas de cozinhar mais recomendadas, saudáveis e com utilização de menos gordura são: cozer, estufar, assar, grelhar e escalfar. A utilização de ervas aromáticas variadas como coentros, salsa, oregãos, hortelã, manjerição, proporcionam mais sabor e permitem reduzir a quantidade de sal (Pereira, 2013).

A alimentação equilibrada e saudável é um importante fundamento do autocuidado na diabetes, proporcionando um melhor controlo glicémico e prevenção da obesidade, dislipidémia e hipertensão arterial (American Diabetes Association – ADA, 2014; Barros, 2010; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Patton, 2011; Tollner, 2010; WHO, 2004).

A boa gestão da contagem de hidratos de carbono ingeridos e da adaptação da dose de insulina aos valores glicémicos e hidratos de carbono proporciona melhor compensação da diabetes e consequente prevenção das complicações agudas – hipoglicemias e hiperglicemias (Barros, 2010; Evert, & et al., 2013; Patton, 2011; Tollner, 2010).

### **Alterações do comportamento alimentar e imagem corporal**

A imagem do corpo é uma opinião subjetiva individual do próprio corpo ou aparência física. Para quem está insatisfeito com o seu corpo, esta opinião é geralmente mais negativa que as opiniões objetivas de outras pessoas (Shaban, 2010).

A imagem corporal negativa na população em geral está associada a mulheres e a contextos de alterações alimentares. A imagem negativa do corpo engloba atitudes e

emoções da percepção do corpo e está associada a medos e a evitamento de intimidade física (Shaban, 2010).

A mudança de comportamentos e estilos de vida associados à diabetes poderá originar dificuldades emocionais e psicológicas. A imagem corporal negativa tem sido identificada como causa de persistente dificuldade na gestão da diabetes, com a consequente manutenção do controlo deficiente da diabetes. Por outro lado, o deficiente controlo pode contribuir para percepções negativas da auto-imagem do corpo. A imagem corporal negativa é mais comum nas mulheres e é caracterizada por emoções negativas (vergonha, desgosto, ansiedade, mau humor) e por padrões de comportamento focados no corpo, o que afeta o funcionamento no dia-a-dia (Shaban, 2010).

Os estudos referem que as mulheres têm mais preocupação com a imagem do corpo e com a aceitação social. Os comportamentos pouco saudáveis relacionados com o controlo de peso ocorrem duas vezes mais no género feminino. As alterações do comportamento alimentar estão frequentemente associadas com deficiente controlo metabólico, culpa, depressão e ansiedade. (Shaban, 2010).

Os comportamentos relacionados com o controlo de peso são ações destinadas a perder peso, relacionadas com restrições alimentares, menos fracionamento e indução de vômito, que são praticadas por mais de 60% dos jovens com diabetes. Estima-se que mais de 57% dos jovens com diabetes omitam a administração de insulina intencionalmente, como um método de controlo de peso (Hanna, 2012). Num estudo realizado no Reino Unido, mais de 35% de adolescentes e jovens adultas com diabetes tipo 1 reduziam ou omitiam intencionalmente a insulina para controlar o peso (Weissberg-Benchell, Wolpert & Anderson, 2007).

As desordens alimentares nos jovens com diabetes têm efeitos mais graves que nos outros jovens. Quando não fazem insulina suficiente podem ter hiperglicemia e situações repetidas podem originar complicações da diabetes. Com as pressões sociais para a manutenção da magreza, especialmente nas raparigas, omitir a insulina consiste num método de perder peso. A diabetes, em que o tratamento está fortemente focado nos processos do corpo pode tornar os jovens mais conscientes sobre o seu corpo (Anderson, & Wolpert, 2004; Duarte, & Góis 2002; Hanna, 2012; Jos, 1994; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Thomas, & Hauser 1998).

Alguns estudos revelam que as jovens com diabetes estão mais inclinadas para a magreza, têm mais insatisfação com o corpo e uma taxa mais elevada de sintomas bulímicos do que as que não tem diabetes. O peso ganho e o deficiente controlo dos

níveis glicémicos precipitam comportamentos de desordem alimentar nas jovens com diabetes. Os estudos sugerem que as desordens alimentares são mais prováveis num subgrupo de raparigas com diabetes, nomeadamente as que têm problemas de adesão e grande pessimismo e ansiedade. (Anderson, & Wolpert, 2004; Duarte, & Góis 2002; Hanna, 2012; Jos, 1994; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007; Thomas, & Hauser, 1998).

Estas situações são preditoras de deficiente controlo metabólico no período de jovem adulto, originando um aumento significativo de complicações microvasculares (National Institute for Clinical Excellence, 2004; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

### **3.3.2.2. Exercício físico**

A atividade física é o gasto de energia, por contração do sistema músculo-esquelético, para produzir movimento do corpo. O exercício físico é um tipo de atividade física que envolve movimentos do corpo planeados, estruturados e repetitivos, com o objetivo de melhorar ou manter a boa forma física (Yardley, Alberga, Kenny, & Sigal, 2010).

A atividade física é fundamental para o equilíbrio energético e para o controlo do peso, reduzindo o risco de doenças cardiovasculares, diminuindo a tensão arterial e melhorando a dislipidemia e os níveis de glicemia. Recomenda-se que a atividade física seja realizada ao longo de toda a vida, pelo menos 30 minutos por dia de intensidade moderada (American Diabetes Association – ADA, 2012; National Institute for Clinical Excellence, 2004; WHO, 2004).

Segundo a ADA (2002) os estudos demonstram que a atividade física melhora os estilos de vida da pessoa com diabetes tipo 1, com múltiplos benefícios. No caso dos jovens, as alterações hormonais podem contribuir para dificultar o controlo dos níveis glicémicos, contudo, o exercício físico feito com segurança, com ajustes insulínicos e de alimentação para prevenção de hipoglicemias, pode ser uma experiência benéfica.

A atividade física deve ser realizada de forma periódica e regular, pelo menos 3 vezes e pelo menos 150 minutos por semana, adaptada às necessidades, gostos e capacidades individuais (American Diabetes Association – ADA, 2014; César, 2010).

A prática regular do exercício físico conduz progressivamente a uma sensação de bem-estar físico e psíquico e diminui o stresse psicossocial, para além das vantagens relativamente ao aumento da sensibilidade à insulina, aumento da utilização do açúcar

pelo músculo e diminuição da glicemia durante e após o exercício (American Diabetes Association – ADA, 2014; Caldeira, & Duarte, 2002; César, 2010; Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Hanas, 2007; Matos, & Sardinha, 1999).

É importante estimular os jovens para jogos e atividades de grupo ao ar livre, atendendo também aos benefícios psicossociais dessas atividades, tentando reduzir os jogos sedentários e o excesso de televisão e computador (Afonso, 1998; César, 2010; Hanas, 2007). Num estudo realizado com jovens com diabetes tipo 1 o deficiente controlo metabólico estava associado ao sedentarismo, devido a excesso de televisão e à consequente tendência para lanches sucessivos pouco saudáveis. O comportamento sedentário está associado com menos atividade física e excesso de peso; a obesidade poderá aumentar a insulinoresistência, com efeito negativo no controlo glicémico (Galler, Lindau, Ernest, Thalemann, & Raile, 2011).

Não é recomendada a realização de exercício físico nas situações de hiperglicemia superior a 250 mg/dl e corpos cetónicos positivos. Recomendam-se cuidados na prevenção de hipoglicemias quando se realiza atividade física, ajustando as doses de insulina e/ou reforçando os hidratos de carbono de absorção lenta. A insulina deve ser administrada previamente ao exercício num local do corpo que seja menos exercitado (Afonso, 1998; American Diabetes Association – ADA, 2012; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Num estudo prospetivo realizado com 548 pessoas com diabetes tipo 1, durante 7 anos, verificou-se que os homens mais sedentários apresentavam três vezes mais risco de complicações microvasculares que os mais ativos. Os resultados em relação às mulheres foram similares, apesar de não estatisticamente significativos. Outros estudos com pessoas com diabetes tipo 1, respetivamente com 1680 e 1945 participantes, também demonstraram que as pessoas que fazem mais atividade física apresentam melhor controlo glicémico e mais sensibilidade à ação da insulina e que as que são mais sedentárias apresentam mais complicações macrovasculares e microvasculares (Yardley, Alberga, Kenny, & Sigal, 2010).

### **3.3.2.3. Insulinoterapia**

Desde a descoberta da insulina, em 1923, médicos e cientistas farmacológicos têm tentado desenvolver a melhor insulina possível, em termos de purificação e propriedades farmacológicas das insulinas sintéticas e análogos de insulina e das formas de administração (Cradock, & Cranston, 2012).

O Estudo DCCT demonstrou que o tratamento com insulinoterapia intensiva, através de múltiplas injeções diárias, reduz significativamente a HbA1c, comparativamente à insulinoterapia convencional e reduz a progressão das complicações (Alsaleh, Smith, Thompson, & Taylor, 2013). A insulinoterapia intensiva tem como objetivo reduzir as glicemias para níveis próximos do normal, sem aumentar o risco de hipoglicemias e de ganho de peso (Ozcan, Rogers, Choudhary, Amiel, Cox, & Forbes, 2013).

O esquema intensivo de insulinoterapia, com novos e mais fisiológicos análogos de insulina de ação lenta e rápida, é recomendado para os jovens com diabetes tipo 1 (Correia, Raposo, & Boavida 2012; Hanas, 2007; Pihoker, & et al., 2013). Uma administração de insulina de ação lenta e análogo de insulina rápida 4 ou mais vezes por dia permite uma gestão mais flexível da diabetes, de acordo com os estilos de vida dos jovens. O foco nos benefícios imediatos deste esquema insulínico poderá ajudar os jovens a melhorar o autocuidado, com consequente melhoria da compensação. A adaptação das doses de insulina é feita pelo jovem, em função das necessidades (alimentação, exercício físico, avaliações glicêmicas,...) (Anderson, & Wolpert, 2004; Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013; Gough, & Narendran, 2010; Hanas, 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

O processo de administração de insulina é cada vez mais fácil e cómodo, utilizando canetas atrativas com agulhas microfinas e praticamente indolores. É importante que a variação dos locais de administração de insulina seja feita corretamente, utilizando todas as zonas possíveis (região abdominal, coxas, nádegas e braços), de acordo com o tipo de insulina utilizado, de modo a facilitar a absorção e o efeito adequado da insulina, evitando as lipohiperdistrofias (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Duarte, & Caldeira 2002; Gough, & Narendran, 2010; Hanas, 2007; Holt, & Kumar, 2010; Serrabulho, 2013). A existência de lipodistrofias poderá contribuir para afetar a imagem corporal da pessoa com diabetes e sentirem que é muito difícil ter e aceitar essas alterações no corpo (Shaban, 2010).

A tecnologia na administração de insulina, a nível de informática e de bioengenharia, desenvolveu-se muito nos últimos anos, com o sistema de infusão contínua de insulina – bomba infusora de insulina – que está a ser cada vez mais utilizado e é geralmente promovido como uma terapêutica atrativa e flexível e uma boa opção para o tratamento intensivo da diabetes tipo 1, por proporcionar melhoria do controlo glicémico e diminuição das hipoglicemias, mas é necessária muita motivação e



autocuidado para uma boa gestão desta terapêutica (Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013; Hanas, 2007; Hislop, & et al., 2008; Melo, 2010; Pihoker, & et al., 2013).

A bomba de insulina tem um reservatório para insulina (análogo de ação rápida), uma pequena bateria e um sistema para infusão subcutânea (cânula e sistema de tubagem). A administração de insulina é realizada de forma basal e com bólus na hora das refeições. As bombas mais recentes têm um calculador de bólus que permite colocar as porções de hidratos de carbono ingeridos e facilita o cálculo dos bólus (Thabit, Hovorka, & Evans, 2012).

Há cada vez mais evidência que as bombas de insulina são bem aceites pelas pessoas com diabetes e proporcionam mais flexibilidade no estilo de vida, contudo, a utilização de bombas é ainda limitada, apesar de estarem a ser desenvolvidos em todo o mundo programas para proporcionar colocação de bombas de insulina às pessoas com diabetes tipo 1. Nestes programas, é fundamental integrar os cuidados médicos com intervenções educativas e apoio psicológico (Alsaleh, Smith, Thompson, & Taylor, 2013).

Várias metanálises mostraram que a utilização de bombas infusoras de insulina diminui mais a A1c que a insulino-terapia intensiva com utilização de canetas de insulina, com resultados similares a nível de hipoglicemias. Os resultados referentes às potenciais complicações das bombas de insulina (cetoacidose, mau funcionamento da bomba e problemas no local do cateter de administração de insulina) não são reportados em muitos dos estudos. Contudo, estes problemas continuam a ocorrer, mesmo com as mais recentes tecnologias, pelo que se recomenda a educação referente aos locais de aplicação do cateter e à prevenção da cetoacidose a todas as pessoas que utilizam bombas de insulina. De qualquer forma, continua o debate sobre a melhor forma de administração da insulino-terapia intensiva (Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013; Wolpert, & Shih, 2010).

O pâncreas artificial, também conhecido como circuito fechado de administração de insulina, liberta insulina sob orientação de algoritmos através de um controlo computadorizado, em função da medição contínua de glucose em tempo real, através de sensores. O pâncreas artificial poderá melhorar a qualidade de vida e ser uma “ponte” para a cura da diabetes tipo 1 (Thabit, Hovorka, & Evans, 2012).

Apesar de toda a evolução tecnológica a nível da insulino-terapia e dos sistemas de autovigilância e das pesquisas científicas para administração de insulina de forma mais efetiva e com melhores resultados, a insulino-terapia continua a ser muito complexa

para as pessoas com diabetes tipo 1. Os profissionais de saúde esperam que as pessoas sejam capazes de ajustar melhor a insulina, pois têm mais informação, mas os resultados poderão não corresponder às expectativas, atendendo à multiplicidade de fatores intervenientes (alimentação, atividade física, estado emocional, ...). O tratamento com insulinoterapia intensiva implica uma gestão com constantes desafios e é difícil manter os benefícios deste programa a longo prazo e as pessoas poderão sentir-se culpabilizadas, por não serem capazes de melhorar o controlo glicémico. A utilização efetiva deste tratamento requer uma intervenção baseada na parceria entre a pessoa com diabetes e a equipa multidisciplinar, com um apoio continuado à autogestão e à perceção da satisfação dos utentes com os cuidados prestados pela equipa (Cradock, & Cranston, 2012; Ozcan, & et al., 2013).

Há pessoas que poderão sentir dificuldade em administrar a insulina ou pesquisar a glicemia em situações sociais, ou no trabalho, para se protegerem, para evitarem o desconforto das outras pessoas, para evitar chamar a atenção para o corpo, que lhe pode causar insatisfação, ou por se sentirem estigmatizadas por ter diabetes (Shaban, 2010).

É muito importante que os profissionais de saúde estejam atentos aos estados emocionais da pessoa com diabetes e ao impacto negativo que as exigências do tratamento poderão originar e providenciar apoio. Pode ser uma boa altura para refletir qual será a melhor forma de proporcionar cuidados que reduzam não só o risco de complicações, mas também a carga emocional da diabetes. Ajudar as pessoas a ganhar mestria na insulinoterapia é importante, mas a mestria em lidar com as emoções e os comportamentos subsequentes é visto atualmente como um meio para melhorar a saúde e a qualidade de vida em geral (Cradock, & Cranston, 2012; Ozcan, & et al., 2013).

#### **3.3.3.4. Autovigilância e Autocontrolo**

As técnicas de autovigilância de glicemia capilar estão atualmente muito desenvolvidas e acessíveis, com canetas de auto-punção digital quase indolores e aparelhos de glicémia precisos, de leitura fácil e rápida, o que facilita muito o controlo glicémico (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Hanas, 2007).

As pesquisas de glicemia feitas diariamente, de acordo com as necessidades, permitem à pessoa com diabetes fazer escolhas e tomar decisões informadas em relação ao tratamento, alimentação e atividade física, assim como prevenir o aparecimento de complicações agudas (hipoglicemias ou hiperglicemias) ou tratá-las atempadamente

(ADA, 2012; Hanas 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Rankin, & et al., 2012).

No caso dos jovens que fazem terapêutica intensiva de insulina ou que utilizam “bomba infusora de insulina” será importante pesquisar a glicemia 3 ou mais vezes por dia para a administração do análogo de ação rápida / bólus também em função da glicemia (Abreu, 2010; Hanas 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

É importante pesquisar a cetonemia ou cetonúria sempre que necessário, sobretudo em caso de doença ou hiperglicemia (ADA, 2012; Carvalho, & Delgado, 2013; Hanas, 2007).

É fundamental que sejam feitos registos completos no caderno de autocontrolo ou nos registos informáticos relativamente às doses e tipo de insulina administrada, glicemias obtidas, cetonúria ou cetonemia, atividade física desenvolvida, hipoglicemias, festas, doenças, o que possibilitará melhor avaliação das situações e atuação mais adequada às necessidades (ADA, 2012; Boavida, & Gardete-Correia, 2005; Duarte 2002b; Hanas, 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Os alvos glicemicos são uma parte importante da autogestão da diabetes e deveriam ser revistos e atualizados regularmente nas consultas (muitas pessoas acreditam erradamente que estão bem controladas), atendendo a que a normoglicemia pode reduzir significativamente o risco de complicações (Diabetes Education Study Group – DESGb ; Rankin, & et al., 2012). Para atingir os níveis recomendados de HbA1c ( $\leq 7\%$ ), é importante manter os níveis glicémicos pré-prandiais entre 70-130mg/dl. Num programa estruturado de educação para pessoas com diabetes tipo 1, com média de idades de 36 anos, os participantes reconheceram a importância do acompanhamento regular, como motivação para manutenção de um melhor controlo glicemico (Rankin, & et al., 2012).

A descoberta de discrepâncias entre o valor da A1c e os resultados glicemicos apresentados pelos jovens proporciona aos profissionais de saúde a oportunidade de explorar as perceções e sentimentos do jovem em relação à diabetes e as suas rotinas de gestão diária da diabetes. A maioria dos jovens apresenta mais dificuldades no controlo glicemico na adolescência devido às alterações hormonais (aumento da secreção da hormona de crescimento, contribuindo para diminuir a sensibilidade à ação da insulina), o que origina alterações psicológicas a nível da perceção da imagem do corpo, a privacidade e a independência tornam-se importantes. Nessa altura o jovem pode reduzir a periodicidade das pesquisas de glicemia, o que poderá originar conflitos com

os pais. No caso de o jovem “falsear” os resultados glicêmicos que apresenta aos profissionais de saúde, é importante não haver juízos de valor da parte da equipa, mas sim envolver o jovem e a família nas tomadas de decisão, no desenvolvimento de objetivos realistas e na discussão das melhores estratégias de *coping*, para ajudar os jovens a viver melhor com a diabetes (Conrad, & Gitelman, 2006; Holt, & Kumar, 2010; Hivey, Wright, & Dashiff, 2009).

À medida que os jovens se sentirem motivados para otimizarem a compensação da diabetes é importante ter a certeza que o foco e os objetivos educacionais são apropriados para a fase da vida em que está, pois se tiverem objetivos e expectativas realistas e atingíveis isso reforçará os sentimentos de autoconfiança e auto-eficácia e facilitará a manutenção da autogestão e autocontrolo (Anderson, & Wolpert, 2004).

Para os jovens adultos com diabetes tipo 1, o principal risco de saúde está relacionado com o controlo glicémico, que tende a piorar nos primeiros anos de emergência da idade adulta. O bom controlo é essencial para prevenir as complicações agudas e tardias da diabetes (Hanna, 2012).

O desenvolvimento da tecnologia na monitorização contínua da glicemia tem permitido a utilização de aparelhos cada vez mais sofisticados e de fácil utilização que permitem a visualização intensiva do controlo glicémico e consequentes melhores ajustes na terapêutica insulínica e otimização do controlo glicémico (Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013; Barros, 2010b; Hanas, 2007; Holt, & Kumar, 2010; Pihoker, & et al., 2013; Wolpert, & Shih, 2010).

Os sistemas de CGMS (continuous glucose monitoring system) usados na prática clínica são dispositivos portáteis que medem continuamente, em tempo real, os níveis de glucose intersticial. Os novos medidores apresentam as medições com intervalos entre 1 a 5 minutos, durante 7 dias, o que proporciona dados muito completos dos níveis e padrões glicêmicos, o que não é possível obter nas pesquisas de glicemias com os glucómetros. Esta informação permite ajustes imediatos nas doses de insulina, alimentação e atividade física mediante as glicemias e as tendências. Para além disso, a maior parte destes sistemas possui sistemas de alarme de hipoglicemias, o que representa uma mais-valia na deteção precoce das hipoglicemias. Uma metanálise de avaliação de utilização de CGMS em adolescentes e adultos com diabetes tipo 1, com níveis elevados de HbA1c, que utilizavam diariamente o sistema, revelou uma redução significativa de A1c (Thabit, Hovorka, & Evans, 2012).

### **3.3.3. Complicações agudas da diabetes**

#### **3.3.3.1. Hipoglicemia**

O cérebro requer uma provisão contínua de glucose da circulação, pois não consegue sintetizar a glucose. A hipoglicemia causa falhas no funcionamento do cérebro, que só melhora quando são repostos em circulação os níveis de glucose, pelo que é muito importante prevenir e tratar adequadamente as situações de hipoglicemia (Crier, 2010; ISPAD, 2009).

Consideram-se hipoglicemias as situações em que as glicemias são inferiores a 70 mg/dl, podendo ser classificadas como ligeiras, moderadas ou graves. As causas poderão ser devidas a pouco fracionamento alimentar, deficiente ingestão de hidratos de carbono de absorção lenta, excesso de exercício físico, erros na dose de insulina ou stresse. Geralmente, a hipoglicemia manifesta-se por sintomas físicos, resultantes da segregação da adrenalina e do sistema nervoso autónomo (fraqueza, suores frios, tremores, sensação de fome, dormência na língua e dedos, palidez, ansiedade, palpitações cardíacas, tonturas, irritabilidade, dormência nos lábios, língua e dedos) e por sintomas cerebrais quando os valores estão mais baixos (confusão, dificuldade de concentração, dor de cabeça, visão turva, sonolência) (American Diabetes Association – ADA, 2012; Crier, 2010; Hanas, 2007; Saraiva, 2010; Tabuei, & et al., 2004).

O tratamento será com 15 a 20 gramas de açúcar de absorção rápida (água com açúcar ou sumo), vigiando posteriormente a glicemia com intervalos de 5 a 10 minutos, até a sintomatologia e o valor glicémico normalizar. Nessa altura convém ingerir hidratos de carbono de absorção lenta (pão ou bolachas). Se a hipoglicemia não for tratada adequadamente e dependendo da gravidade da situação pode conduzir a coma hipoglicémico. No caso de já não conseguir ingerir líquidos açucarados poderá administrar-se em casa a injeção de Glucagen (substância que favorece a entrada da glucose armazenada no fígado na circulação sanguínea) e recorrer ao hospital se não recuperar (American Diabetes Association – ADA, 2012; Correia, Raposo, & Boavida 2012; Hanas, 2007; Holt & Kumar, 2010; Lawton, & et al., 2012; Saraiva, 2010).

É importante que a educação sobre hipoglicémias seja feita ao jovem e à família e divulgada na escola e no trabalho aos professores, chefias, colegas, amigos e funcionários, que tenham uma relação mais próxima com o jovem, relativamente às causas e prevenção, sintomatologia e tratamento de hipoglicemias, para que estejam habilitados a ajudar corretamente se esta situação ocorrer e se for necessária intervenção

(American Diabetes Association – ADA, 2012; Correia, Raposo & Boavida 2012; Crier, 2010; Hanas, 2007; ISPAD, 2009; Lawton, & et al., 2012).

O desenvolvimento da terapêutica insulínica para esquemas com insulinas de ação mais fisiológica tem contribuído significativamente para a diminuição das hipoglicemias, que é a complicação aguda mais receada, nas pessoas com diabetes tipo 1. Contudo, apesar dessas melhorias, as pessoas poderão ter hipoglicemias assintomáticas e as hipoglicemias ligeiras poderão ocorrer em média duas vezes por semana nas pessoas com bom controlo glicémico, pelo que é fundamental a prevenção dessas situações (Crier, 2010; ISPAD, 2009; Lawton, & et al., 2012; Reach, 2014).

No caso de os jovens adultos terem tido episódios de hipoglicemias graves, poderão sentir muito receio das hipoglicemias e sentir relutância em melhorar o controlo glicémico, o que altera a qualidade de vida (Anderson, & Wolpert, 2004; Crier, 2010; Lawton, & et al., 2012; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Ryan, 2010). As pessoas que têm hipoglicemias com frequência referem sentir-se embaraçados, vulneráveis e fora de controlo (Shaban, 2010).

Num estudo qualitativo realizado com 30 adultos com diabetes tipo 1, média de idades de 36 anos, os participantes reconheceram que habitualmente não tratavam corretamente as hipoglicemias, utilizando comida como bolos e chocolates em vez de açúcar de absorção rápida. Referiram também a sensação de fome insaciável que costumam ter nessa situação, o que condiciona o tratamento, pois têm vontade de comer muito, ou aproveitar para comer alimentos doces que lhes dão muito prazer. Alguns participantes referiram as experiências traumatizantes que tiveram em situações de hipoglicemias graves com internamento hospitalar, com um profundo impacto psicológico, que mudou as suas vidas. Os participantes reconheceram a extrema importância da educação, da formação e do apoio das pessoas com diabetes e familiares na prevenção e tratamento de hipoglicemias, pelo que sugeriram redes de apoio com os colegas de trabalho, amigos e família (Lawton, & et al., 2012).

### **3.3.3.2. Hiperglicemia**

Consideram-se hiperglicemias as situações em que as glicemias são superiores a 200 mg/dl. As causas de hiperglicemia poderão ser devidas a excessos alimentares, falta de insulina, falta de exercício físico, doença, stresse. Manifesta-se por poliúria, polidipsia, polifagia e cansaço (American Diabetes Association – ADA, 2012; Correia, Raposo, & Boavida 2012; Hanas, 2007).

Nesta situação é conveniente pesquisar as glicémias mais frequentemente, pesquisar a cetonemia ou cetonúria e fazer reforços de insulina de ação rápida, se necessário de duas em duas horas. Deve manter-se a alimentação variada, fracionada e equilibrada e evitar-se o exercício físico até recuperar (American Diabetes Association – ADA, 2012; Boavida, & Gardete-Correia, 2005; Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Hanas, 2007)

Se a hiperglicemia não for tratada corretamente pode conduzir a cetoacidose, que é uma situação grave, caracterizada por náuseas e vômitos e um nível elevado de corpos cetónicos no sangue e na urina. Esta situação requer tratamento hospitalar (Carvalho, & Delgado, 2013; Correia, Raposo, & Boavida 2012; Hanas, 2007; Saraiva, 2010). A cetoacidose diabética é a causa mais frequente de internamento nos adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, pelo que é fundamental melhorar a educação para prevenção desta situação e fazer o diagnóstico precoce (Carvalho, & Delgado, 2013).

Verifica-se correlação negativa entre a frequência da hiperglicemia e a satisfação com o tratamento, ou seja, quantos mais episódios de hiperglicemia, menor a satisfação com o tratamento (Tabaei, & et al., 2004).

As situações em que se verificam dificuldades a nível psicológico e disfunção familiar estão correlacionadas com cetoacidoses recorrentes, sobretudo nas mulheres (Ryan, 2010).

#### **3.3.4. A diabetes tipo 1 nos jovens adultos**

A incidência da diabetes tipo 1 está a aumentar entre os jovens dos 15 aos 34 anos. É difícil para todos ter bons níveis glicémicos, mas isso constitui um especial desafio para os jovens adultos com diabetes tipo 1. No entanto, a compensação tende a ser melhor nos jovens que fazem as consultas de vigilância regularmente (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012).

A adoção de comportamentos de risco, a suscetibilidade à influência dos pares e a falta de comunicação entre os jovens e as famílias relativamente à responsabilidade pelo autocuidado pode dificultar a autogestão da diabetes (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012).

Este período apresenta desafios especiais para os jovens com diabetes, uma doença crónica que requer acompanhamento médico contínuo e autogestão continuada. Os estudos realçam o risco de períodos sem vigilância da equipa de saúde, com

resultados adversos nos jovens adultos, incluindo descompensação da diabetes, aparecimento de complicações e mortalidade precoce (American Diabetes Association, 2012; Brierley, et al. 2012; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, & et al., 2012; Garvey, Markowitz & Laffel 2012; Hanna, 2012).

O processo de transição nos cuidados de saúde tem sido definido como “um movimento planeado e propositado dos jovens adultos dos centros pediátricos para serviços de atendimento de adultos”. A Associação Americana de Diabetes publicou recentemente orientações de transição nos cuidados de saúde para os jovens adultos (American Diabetes Association, 2012; Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, Wolfsdorf, & Finkelstein 2012).

Os jovens adultos precisam de ser mais autónomos nos cuidados com a diabetes, à medida que ficam mais independentes noutras situações, como no caso de já não viverem com os pais. Para manter uma boa gestão da diabetes os jovens precisam de apoio da família, amigos, conjuges ou companheiros e profissionais de saúde (Hanna, 2012).

As mudanças ao longo do tempo vão depender das características pessoais e do meio ambiente durante esta transição e ocorrem no jovem e nos que o rodeiam. As características pessoais estão relacionadas com a auto-eficácia em relação à diabetes (representações sobre as capacidades para certos comportamentos), que tem sido identificada como um conceito-chave para a diabetes, as percepções sobre a responsabilidade pelos cuidados com a diabetes, em relação às vantagens e desvantagens, que condicionam a gestão da diabetes, o medo de hipoglicemias, que pode levar à manutenção de níveis elevados de glicemia, os sintomas de depressão e o “controlo do impulso”, que consiste na capacidade de planear e monitorizar o próprio comportamento, e dar auto-reforços positivos quando se atingem os objectivos, o que corresponde a uma importante mudança biológica no córtex pré-frontal, que se adquire nesta fase (Hanna, 2012).

Num estudo realizado por Parsian & Dunning (2009) refere-se que a espiritualidade é entendida pelos jovens como o encontro de si próprio e o significado da vida, que é enriquecido pelo relacionamento com as outras pessoas e com o universo. Os jovens com diabetes precisam de espiritualidade para se sentirem com mais *empowerment*, mais autónomos. A espiritualidade ajuda os jovens a lidar com as situações stressantes e ajuda-os a gerir a diabetes (Parsian, & Dunning, 2009).



### 3.4. Educação terapêutica na diabetes

*“As atividades de Educação Terapêutica são essenciais para a gestão das doenças crônicas. Devem ser geridas por profissionais de saúde treinados no campo da educação e são dirigidas a pessoas com doenças crônicas (ou grupos de pessoas) e famílias, para gerirem o tratamento, prevenirem as complicações e manterem ou melhorarem a qualidade de vida. A Educação Terapêutica produz efeitos terapêuticos adicionais aos produzidos por outras intervenções (farmacológica, atividade física,...)”* (Haute Autorité de Santé, 2007; World Health Organization, 1998a).

A educação para a autogestão na diabetes é frequentemente referida como a pedra angular dos cuidados na diabetes. Esta evidência é baseada em muitos estudos e metanálises e abrange intervenções nas áreas dos cuidados na diabetes, educação, formação, aprendizagem, mudança de comportamentos e aspetos psicológicos e sociais. O objetivo da educação para a autogestão na diabetes consiste em ajudar a pessoa a incorporar a diabetes na sua vida, da melhor forma para si própria, tendo em conta as circunstâncias, objetivos e prioridades da sua vida. A educação para a autogestão na diabetes é efetiva e melhora os resultados clínicos e de qualidade de vida, previne hospitalizações e reduz as despesas em saúde (Diabetes Education Study Group – DESG b; Funnel, 2009; Funnel, 2013).

O tratamento da diabetes é exigente e complexo e requer a responsabilização da pessoa com diabetes na gestão da sua doença. As pessoas precisam de aprender competências apropriadas, para terem um papel ativo e viverem melhor com a sua doença (American Diabetes Association – ADA, 2012; Assal et. al., 2010; Lacroix & Assal, 2003). A prática da Educação Terapêutica tem como objetivo ajudar a uma melhor adaptação e adesão à doença das pessoas com diabetes, de modo a serem capazes de adquirir capacidades e competências para melhorar a sua compensação, prevenindo as manifestações tardias da diabetes, e contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida (American Diabetes Association – ADA, 2012; Diabetes Education Study Group – DESGb; Mensing, & Eichorst, 2010; So, & Chan, 2010; World Health Organization - WHO, 2003).

A Educação Terapêutica representa o instrumento fundamental na abordagem à pessoa com diabetes, requerendo um trabalho de equipa multidisciplinar, com formação adequada aos novos desafios da doença crónica, que pressupõe um acompanhamento incondicional e duradouro das pessoas atingidas por essas doenças (American Diabetes

Association – ADA, 2012; Butler & Rolnick, 2003; Lacroix & Assal, 2003). Os técnicos de saúde necessitam não só de saberes e competências biomédicas mas também de competências pedagógicas e relacionais que permitam a sua melhor adaptação, como educadores, à gestão partilhada com os doentes de todos os cuidados que a doença crónica exige (American Diabetes Association – ADA, 2012; Lacroix, & Assal, 2003; World Health Organization, 1998a).

Para os profissionais de saúde que trabalham nesta área é fundamental conhecer melhor a pessoa com diabetes e construir uma relação terapêutica, indispensável à prestação de melhores cuidados na consulta individual e na educação em grupo (American Diabetes Association – ADA, 2012; Diabetes Education Study Group – DESGb; So, & Chan, 2010; World Health Organization, 1998a; Wouda, & Wiel, 2013).

A educação terapêutica das pessoas com doença crónica deve permitir-lhes adquirir e manter competências que lhes permitam otimizar a gestão das suas vidas e doença. É portanto um processo contínuo, integrado nos cuidados de saúde. É centrado na pessoa, inclui cuidados planeados, informação, aprendizagem do autocuidado e suporte psicossocial relativamente à doença, ao tratamento prescrito e aos cuidados (American Diabetes Association – ADA, 2012; Butler, & Rolnick, 2003; Diabetes Education Study Group – DESGb; World Health Organization, 1998a; Wouda, & Wiel, 2013).

A adesão a estilos de vida mais saudáveis depende da pessoa com diabetes e do seu meio envolvente, nomeadamente da sua rede de apoio familiar, social e laboral. Uma intervenção educativa com utilização de diferentes suportes de comunicação, coordenada e integrada com os diversos profissionais de saúde da equipa multidisciplinar, resultará numa maior eficácia do processo de mudança de comportamentos (American Diabetes Association – ADA, 2012; Butler, & Rolnick, 2003; Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, & Eichorst, 2010).

A Educação Terapêutica na Diabetes é desenhada para formar as pessoas com doença crónica no desenvolvimento de capacidades de autogestão ou adaptação do tratamento à sua doença, para ajudar o doente (ou grupos de doentes e suas famílias) a gerir o tratamento e prevenir complicações, enquanto mantêm ou melhoram a sua qualidade de vida (American Diabetes Association – ADA, 2012; Butler, & Rolnick, 2003; Mensing, 2008; World Health Organization, 1998a).

A educação dirige-se a uma doença crónica para a qual a aprendizagem de competências e de comportamentos de saúde é necessária para viver e retardar as

complicações da diabetes e reduzir a dependência, permitindo integrar a diabetes na vida quotidiana. O contexto de vida da pessoa, o seu grau de aceitação da doença, as suas capacidades, as suas habilidades, influenciam a sua motivação para aprender e a sua maneira de aprender (Assal, & et al., 2010; Butler, & Rolnick, 2003; Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, 2008).

O objetivo da educação terapêutica é que as pessoas adquiram competências terapêuticas que apliquem a si próprias. O tema formação contém a ideia de processo, pois consiste num conjunto de actividades organizadas no tempo (Assal, & et al., 2010; Diabetes Education Study Group – DESGb; Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, 2008).

Na sessão de educação individual realizada pelo profissional de saúde identificam-se os problemas, as necessidades, as dificuldades, as representações da pessoa com diabetes e familiares em relação aos vários aspetos do tratamento da diabetes, em função do qual se estabelece e se executa o plano de alimentação e de cuidados de acordo com as necessidades de cada pessoa (American Diabetes Association – ADA, 2012; Diabetes Education Study Group – DESGb; Funnel, 2009; Mensing, & Eichorst, 2010; Wouda, & Wiel, 2013).

Estas consultas permitem o estabelecimento de uma relação empática e de ajuda e de um ambiente motivante que favoreça a aprendizagem da pessoa com diabetes nas áreas de que necessita (Diabetes Education Study Group – DESGb; Lacroix, & Assal, 2003).

O ensino deve ser individualizado, em termos de conteúdos e metodologias, e ser feito por etapas, de acordo com a evolução e objetivos estabelecidos com cada pessoa. O programa de ensino tem como objetivo promover a autonomia da pessoa com diabetes e desenvolver o seu *empowerment* relativamente aos vários aspetos do tratamento – alimentação, actividade física, terapêutica (antidiabéticos ou insulinoaterapia), autovigilância e autocontrolo, para que consiga ter uma boa compensação da diabetes. Este processo de ensino-aprendizagem utiliza metodologias ativas e é avaliado, programado e negociado em cada consulta com as pessoas com diabetes e familiares (American Diabetes Association – ADA, 2012; Ivernois, & Gagnayre, 1995; Mensing, & Eichorst, 2010; So, & Chan, 2010).

A educação estruturada na diabetes tipo 1 é cada vez mais prevalente mas há poucos dados de *follow-up* dos resultados desses programas. O Programa DAFNE (Dose Adjustment For Normal Eating) consiste num curso estruturado para pessoas com diabetes tipo 1, com a duração de 5 dias consecutivos, orientados por enfermeira e

dietista, dirigido a 8 participantes com regime de insulina basal / b́olus. A abordagem consiste essencialmente na contagem de porções de hidratos de carbono e nos ajustes dos ańlogos de insulina de aão ŕpida em funão dos hidratos de carbono e das glicemias. Estudos realizados em v́rios páses com a utilizaão deste programa revelam que permite melhoria significativa na A1c e na qualidade de vida, que se mantêm 3 a 7 anos depois (Gunn, & Mansell, 2012; Ozcan, & et al., 2013).

O programa DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), foi desenhado para avaliar as atitudes, desejos e necessidades das pessoas com diabetes e profissionais de saúde, para servir de base à promoão dos cuidados na diabetes. Este programa representa um esforão de parceria internacional para aumentar o foco nas pessoas que estão por tŕs da doença, para conhecer as barreiras psicossociais e comportamentais à efetiva gestão da diabetes (Peyrot, Rubin, Lauritzen, Skovlund, Snoek, Mathews, & Landgraf, 2006; Skovlund, 2009; Skovlund, & Peyrot, 2005).

O estudo DAWN foi realizado em 13 páses de 4 continentes, com 5000 pessoas com diabetes e 4000 profissionais de saúde. Este estudo incluiu dados demográficos, socio-culturais, situaão de vida, aceitaão da diabetes, hist́ria da diabetes, estado de saúde, bem-estar psicológico e atitudes em relaão à diabetes e ao tratamento. Os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) relataram os seus contextos da pŕtica, as suas atitudes e comportamentos em relaão ao tratamento da diabetes, assim como as suas perceções relativamente às atitudes e perceções das pessoas com diabetes que acompanhavam (Peyrot, & et al., 2006; Skovlund, & Peyrot, 2005).

Os resultados revelam que, em geral, a qualidade do relacionamento entre as pessoas com diabetes e os profissionais de saúde é boa, mas os profissionais precisam de compreender melhor os problemas psicológicos e sociais que as pessoas com diabetes enfrentam (Skovlund, 2009; Skovlund, & Peyrot, 2005).

As recomendações após realizaão do estudo propõem que cada país desenvolva as suas pŕprias prioridades para a promoão dos cuidados na diabetes e que promovam a utilizaão do Modelo das Doenças Crónicas no tratamento e prevenão da diabetes (Peyrot, & et al., 2006 ; Skovlund & Peyrot, 2005).

Foi demonstrado em v́rios estudos que a educaão centrada na autogestão ativa da pessoa com diabetes promove os resultados dos cuidados na diabetes. A comunicaão efetiva entre as pessoas com diabetes e os profissionais de saúde favorece os resultados do tratamento. A utilizaão das t́cnicas da entrevista motivacional demonstrou a melhoria das mudanças de comportamento. O acesso a equipas de

diabetes interdisciplinares coordenadas que proporcionem cuidados apropriados, na educação para a autogestão da diabetes, aconselhamento médico ou apoio psicossocial, demonstrou ser um importante fator para melhorar os resultados no tratamento da diabetes (Funnel, 2009; Ozcan, et al., 2013; Skovlund, & Peyrot, 2005).

O Estudo DAWN 2 envolveu 15 438 participantes, de 17 países e 4 continentes, dos quais 8596 pessoas com diabetes, 2057 familiares e 4785 profissionais de saúde. Neste estudo, a maioria das pessoas com diabetes sentiam-se apoiadas pelos profissionais de saúde, mas apenas um terço dos participantes sentia que os cuidados prestados eram centrados em si próprios, enquanto que metade dos profissionais de saúde referiu utilizar essa abordagem na sua prática. Esta discrepância recomenda melhor comunicação entre a equipa de saúde e as pessoas com diabetes, a mudança do foco para os cuidados centrados na pessoa vai promover a individualização dos cuidados (Kalra, & Holt, 2013; Peyrot, 2013).

#### **3.4.1. Adesão ao tratamento da diabetes**

As escolhas e decisões terapêuticas das pessoas com diabetes são baseadas nos seus conhecimentos e capacidades, mas também nas crenças, emoções e desejos, que podem ser contraditórios. A autonomia é a capacidade de fazer escolhas, com base nos valores e experiências de cada pessoa. A realidade das pessoas com diabetes é completamente diferente da dos profissionais de saúde. Há um oceano de mensagens não verbalizadas a separar os dois mundos. As preocupações dos profissionais de saúde centram-se mais nos melhores resultados em saúde para as pessoas, para que as mesmas possam prevenir as complicações da diabetes. As prioridades das pessoas com diabetes podem ser: a família, os amigos, a escola, o trabalho, as atividades culturais e de lazer; por norma preocupam-se mais com o presente do que com o futuro (Barabino, Malavia, & Assal, 2009; Diabetes Education Study Group – DESGb; Reach, 2014).

A dificuldade de projeção para o futuro representa uma dificuldade na adesão ao tratamento na doença crónica. Se os profissionais de saúde considerarem que cada pessoa tem a sua própria história, não só de passado mas também de futuro, isso poderá ter um papel muito importante, para ajudar a pessoa a ultrapassar esse obstáculo, mostrando que o plano terapêutico poderá ter em conta os seus projetos de vida. A relação de confiança desenvolvida com a pessoa com diabetes poderá ser também uma mais-valia importante neste processo (Barabino, Malavia, & Assal, 2009; Diabetes Education Study Group – DESGb; Reach, 2014).

A adesão refere-se ao envolvimento ativo, responsável, flexível e voluntário da pessoa na gestão da diabetes, que se traduz na autonomia que tem no controlo da sua doença, em colaboração com a equipa de saúde, com base num processo de negociação e responsabilidade partilhada, tendo em conta os interesses e as necessidades da pessoa (Butler, & Rolnick, 2003; Holt, & Kumar, 2010; World Health Organization, 2003). A adesão refere-se à medida em que os comportamentos relativos ao tratamento coincidem com as propostas dos técnicos de saúde (Charron- Prochownik, & Becker, 1998; World Health Organization, 2003).

A não adesão é normal, saudável, e até adaptativa, pois as pessoas com diabetes fazem a gestão da diabetes todos os dias, várias vezes ao dia e não é possível ser autónomo em simultâneo a todos os aspetos do tratamento. A não-adesão é mais frequente nos jovens (Reach, 2014; World Health Organization, 2003).

É importante propiciar a adesão usando técnicas e estratégias motivacionais ou comportamentais para ajudar a pessoa a mudar (Diabetes Education Study Group – DESGa; World Health Organization, 2003). As decisões próprias sobre a mudança, derivadas das motivações interiores, aumentam a autonomia e a probabilidade de a mudança ser sustentada (Butler, & Rollnick, 2003).

É importante uma redefinição dos papéis e responsabilidades da parte da equipa de saúde para melhor adaptação a este novo modelo de cuidados. A relação entre a pessoa com diabetes e os profissionais de saúde deve promover a colaboração e o espírito desta nova equipa, que resultará numa equipa mais eficaz, baseada na experiência e no saber mútuo (Diabetes Education Study Group – DESGb; World Health Organization, 2003).

Segundo Barth: *“É escutando e aceitando o saber da pessoa e sabendo que tem valor para ela e experimentando compreender as razões das suas convicções, que se pode começar a negociar um sentido novo para ela”* (Lacroix, & Assal, 2003).

O autocuidado na diabetes implica que se façam adaptações nos diferentes aspetos do tratamento para manter um controlo metabólico adequado e reduzir a probabilidade de complicações. Estes cuidados referem-se às pesquisas de glicémia, de glicosúria e cetonúria, à adaptação da alimentação de acordo com as necessidades diárias, à administração e ajuste das doses de insulina, à actividade física regular, ao acompanhamento em consultas de vigilância periódica (Kaplan, Sallis, & Patterson, 1993; Ozcan, & et al., 2013; WHO, 2003).

A Teoria de Auto-Determinação de Deci & Ryan confirma que a autonomia no autocuidado da diabetes favorece a motivação para a adesão (Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004). Vários estudos confirmam a importância do *coping* individual na manutenção de um nível razoável de bem-estar (Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004). O autocuidado é afetado pelos sentimentos, atitudes, auto-eficácia, conhecimentos, capacidades e motivação da pessoa com diabetes. Por outro lado, a educação terapêutica e o apoio social têm efeitos no autocuidado (Ozcan, & et al., 2013; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013).

A boa comunicação entre a pessoa com diabetes e a equipa de saúde favorece a adesão (Diabetes Education Study Group – DESGa ; Due-Christensen, Zoffmann, Hommel, & Lau, 2012; Hanna, 2012; Ozcan, & et al., 2013).

Num estudo realizado no Japão por Kingas (2004), relativamente à adesão dos jovens ao tratamento da diabetes, concluiu-se que 19% referiam adesão completa aos vários aspetos do tratamento, 75% tinham adesão satisfatória e 6% uma adesão pobre. A boa adesão ao tratamento estava relacionada com motivação e força de vontade dos jovens, apoio dos familiares, médicos e enfermeiros, uma atitude positiva relativamente à doença e ao tratamento, bem-estar social e receio das complicações das diabetes. Verificou-se que os jovens com menor adesão ao tratamento tinham mais anos de evolução da diabetes, praticavam menos exercício físico, tinham mais hábitos de consumos (tabaco e álcool) e hemoglobina glicosilada mais elevada.

O Estudo Dawn, realizado com cerca de 2000 jovens adultos com diabetes tipo 1, revelou que 56% apresentavam *coping* com a diabetes, 52% faziam monitorização da glicemia e conseguiam gerir os níveis elevados ou baixos de glicemia, 36% realizavam atividade física adequada, 42% ingeriam a comida adequada em qualidade e quantidade e 73% administravam bem a insulina (Peyrot, 2008).

Num estudo integrado no Estudo Dawn, realizado com mais de 100 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 16 e os 25 anos, que participaram em campos de férias na Alemanha em 2006 e 2008, verificou-se que 78% dos jovens estabeleceram relacionamento com os pares e mantiveram durante os 2 anos, apesar de viverem longe. Este relacionamento favoreceu a segurança e a motivação: 72% geriram a diabetes com mais confiança, 54% empenharam-se mais no tratamento e no autocuidado. Contudo, a média de A1c era de 8,5% em 2006 e de 8,4% em 2008. Apenas 34% dos jovens atingiram o seu objectivo para a A1c, inferior a 7,5%. Cerca de 25% tinha valores de A1c acima de 9% (Danne, Lange, & Ziegler, 2008).

Verifica-se correlação negativa entre a frequência da hiperglicemia e a satisfação com o tratamento, ou seja, quantos mais episódios de hiperglicemia, menor a satisfação com o tratamento (Danne, Lange, & Ziegler, 2008).

### **3.4.2. Resiliência e *Empowerment***

#### **3.4.2.1. Resiliência**

Em psicossociologia utiliza-se o conceito de resiliência relativamente a retomar, recomeçar após um retrocesso, uma doença, um choque. Esta noção está ligada à capacidade de todos os seres vivos de recuperar após um traumatismo (Lacroix, & Assal, 2003).

As características pessoais associadas à resiliência caracterizam-se pela capacidade de se exprimir e fazer compreender, consciência do que se passa à sua volta, a faculdade de reparar unicamente o que é necessário para as suas necessidades, a força, o temperamento combativo, para controlar e melhorar a sua vida e para “sair da situação difícil”. A perseverança para atingir um objetivo, um certo sentido de humor que permite aceitar melhor a adversidade, a recordação ativa de momentos positivos no passado, a presença de uma pessoa estável, empática, a quem podem recorrer contribui também para o desenvolvimento da resiliência (Lacroix, & Assal, 2003).

Em resumo, pode compreender-se a resiliência como uma capacidade centrada nos recursos internos que a pessoa consegue fazer surgir espontaneamente em si própria e que consegue mobilizar (Lacroix, & Assal, 2003).

#### **3.4.2.2. Empowerment**

O *empowerment* consiste em “ajudar as pessoas com diabetes a descobrir e a desenvolver as suas capacidades intrínsecas para se responsabilizarem pela sua saúde e ganhar mestria na gestão da diabetes” (Funnel, 2009; International Diabetes Federation, 2009b, 2011a).

Na diabetes, a própria pessoa é o perito da sua doença, pois vive diariamente com ela e toma decisões sobre a alimentação, exercício físico e insulina. Para além disso, toma também outras decisões relacionadas com outros aspetos familiares, sociais e económicos. As pessoas com diabetes devem controlar a sua doença e ser responsáveis pela sua gestão, para isso precisam de compreender bem o que é a diabetes e ter competências para tomar as decisões certas no seu autocuidado (Funnel, 2009; Funnel, 2013; Hood, 2010; International Diabetes Federation, 2011a).



Um estudo recente mostrou que 98% dos resultados na diabetes estão dependentes da pessoa com diabetes e apenas 2% dos profissionais de saúde. Para tomar decisões informadas, a pessoa com diabetes precisa de ter informação suficiente para pesar os prós e contras, os custos e os benefícios, das escolhas que pretende fazer, tendo também em conta a realidade da sua vida, as suas prioridades e valores (Funnel, 2009; International Diabetes Federation, 2011a).

Segundo Anderson, o *empowerment* é um processo individual relacionado com a possibilidade de as pessoas com diabetes exprimirem as suas necessidades e preocupações em relação à diabetes ao profissional de saúde. O *empowerment* pode ser considerado um caminho em que o profissional estimula o desenvolvimento das capacidades e competências da pessoa com diabetes, para que faça a autogestão da diabetes, aumentando a auto-eficácia (Hood, 2010). Para isso, o profissional de saúde precisa de ser empático e utilizar escuta ativa, que demonstra que está genuinamente interessado em compreender o que a pessoa está a pensar, a sentir, a querer e o significado da mensagem que está a ser transmitida, assim como a confirmação da sua própria compreensão da mensagem. A utilização de escuta reflexiva e a formulação de perguntas abertas permite clarificar se está a haver compreensão das mensagens transmitidas. Este processo de *feedback* torna a escuta ativa mais efetiva (International Diabetes Federation, 2011a).

O *empowerment* baseia-se em três princípios (Boavida, 2010; International Diabetes Federation, 2011a):

1. Quase 100% dos cuidados na diabetes são realizados pelo próprio e não por profissionais de saúde, por isso, a diabetes é gerida pela própria pessoa.
2. É a pessoa com diabetes que tem o direito e a responsabilidade de tomar decisões informadas sobre o seu autocuidado. Quando a pessoa escolhe as mudanças que quer fazer, está mais motivada para pôr em prática e manter essas mudanças. A probabilidade de que uma pessoa inicie e mantenha importantes modificações no seu estilo de vida diminuem se não tiverem significado para ela e não tiverem sido escolhidas por ela.
3. A equipa de saúde pode proporcionar a medicação adequada, a sua experiência em diabetes, educação e apoio psicológico, mas não controla a diabetes. É a pessoa que toma as decisões relativas ao seu autocuidado.

Neste modelo, verifica-se o intercâmbio de conhecimentos e o poder e a responsabilidade são partilhadas, pelo que é importante uma redefinição dos papéis e responsabilidades da parte da equipa de saúde para melhor adaptação a este novo modelo de cuidados. A relação entre a pessoa com diabetes e os profissionais de saúde deve promover a colaboração e o espírito desta nova equipa, que resultará numa equipa mais eficaz, baseada na experiência e no saber mútuo (Boavida, 2010; Funnel, 2009; International Diabetes Federation, 2011a).

O conceito de *empowerment* relaciona-se com a capacidade de ajudar o outro a reencontrar o poder sobre a sua própria vida. Na área da diabetes, é o resultado de um processo de formação da pessoa que lhe permite adquirir conhecimentos, saber fazer e atitudes que lhe permitam melhorar as suas capacidades para gerir e tratar a sua doença (Funnel, 2009; Lacroix, & Assal, 2003; Smith, Tang, & Nutbeam, 2006).

No Estudo Dawn 2 concluiu-se que, para as pessoas com diabetes sentirem mais bem estar e desenvolverem comportamentos de saúde mais favoráveis, precisam de ser envolvidas ativamente nos seus cuidados, receberem apoio para o autocuidado e sentirem-se capazes de fazer a autogestão (Willaing, 2013).

O *empowerment* implica uma tomada de consciência e auto-compreensão que permite às pessoas viver melhor e ajudar-se melhor a si próprias. A diferença relativamente à resiliência consiste essencialmente na diferença da intervenção exterior para desenvolver a responsabilização e autonomia da pessoa (Lacroix, & Assal, 2003).

Os cursos, os exercícios práticos e as discussões de grupo contribuem para reforçar na pessoa o sentido de autonomia, de autogestão e de motivação para se tratar, que são os elementos chave do conceito de *empowerment* (Funnel, 2009; International Diabetes Federation, 2011a; Hood, 2010; Lacroix, & Assal, 2003).

Em resumo, pode atribuir-se essencialmente a factores internos a capacidade de resiliência e sobretudo a factores externos o desenvolvimento do *empowerment*, que permitem à pessoa reencontrar um certo grau de autonomia. A educação terapêutica tricota permanentemente com estes dois conceitos para permitir à pessoa encontrar um equilíbrio para melhor gerir a sua doença e o seu tratamento (Lacroix, & Assal, 2003).

O apoio para a autogestão da diabetes refere-se aos programas e contactos que as pessoas com diabetes necessitam para atingir os seus objetivos de saúde, tais como grupos de apoio, atendimentos pelos profissionais de saúde (presenciais, telefone, e-mail), atualizações educacionais, programas de atividade física ou de gestão do stresse

(Funnel, 2009; International Diabetes Federation, 2009b; International Diabetes Federation, 2011a; Ozcan, & et al., 2013).

### **3.5. Adaptação dos jovens à diabetes**

O diagnóstico da diabetes na infância leva a um tratamento habitualmente muito partilhado e acompanhado pelos pais. No caso de incidir na adolescência, tendo em conta as mudanças no desenvolvimento físico, psicológico e emocional desta fase, constitui sempre um choque psicológico e uma situação de crise para o adolescente e para toda a família (Duarte, & Góis, 2002).

O diagnóstico de uma doença crónica muda a vida da pessoa e da família, que podem experimentar sentimentos de choque, ansiedade, descrença, culpa, medo, zanga, dor, vergonha, receio de ser estigmatizado, depressão, desespero, desamparo e solidão (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

Por outro lado, a pessoa pode também sentir esperança, coragem e um aumento de confiança. A resposta ao diagnóstico é variada e condicionada por um leque de fatores biológicos, psicológicos e sociais que podem afetar a saúde mental (Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

Num estudo qualitativo com grupos focais realizado com jovens adultos (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005), os jovens referem que a experiência na altura do diagnóstico foi caracterizada por sentimentos negativos, devido ao volume de informação transmitida pelos profissionais de saúde, a natureza da situação, o número de profissionais que os atenderam, a falta de condições ambientais adaptadas à idade, o medo da injeção, as atitudes dos profissionais de saúde, que nem sempre demonstravam compreensão dos sentimentos dos jovens.

Segundo o Modelo de Adaptação à Diabetes (Dunning, 1998; Lacroix, & Assal, 2003) podem considerar-se 5 fases:

1. Negação da realidade – recusa do tratamento e diagnóstico;
2. Revolta – atitude agressiva e ausência total de adesão à terapêutica;
3. Negociação de cada passo terapêutico;
4. Depressão – desinteresse, dependência da família e da equipa de saúde;
5. Aceitação ativa integrando a diabetes na vida e fazendo reformulação satisfatória.

Considera-se que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que têm a ver com padrões individuais. Seis meses depois do diagnóstico, os jovens com diabetes encontram alguma forma de adaptação e equilíbrio comportamental (Barros, 1999).

Para além da idade e do desenvolvimento, duas características pessoais têm sido identificadas como especialmente facilitadoras da adaptação a situações de stresse: a capacidade de estabelecer relações sociais e de se integrar num grupo de pares e a capacidade de resolver problemas interpessoais (Barros, 1999; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

A adolescência e juventude é um período difícil para os doentes com diabetes tipo 1. A adesão ao regime ideal de cuidados na diabetes requer um grande autocontrolo para seguir uma rotina complexa de administração de insulina e refeições, pesquisas frequentes de glicémia e exercício regular. Os jovens com diabetes tipo 1 podem ver esta rotina como imposta externamente pela equipa de saúde e pais, numa fase do desenvolvimento em que a separação da autoridade dos adultos é fundamental. O problema que se coloca é que os benefícios de seguir estes cuidados são sobretudo a longo prazo, com a prevenção das complicações tardias, enquanto os jovens vivem frequentemente no presente e preocupam-se pouco com o que acontece a longo prazo (ADA, 2003; Barros, 1999; Hanas, 1998; Kralik, & Kambourakis, 2010; Thomas, & Hauser, 1998).

As pesquisas sugerem que a diabetes prévia pode complicar a passagem da adolescência para a idade adulta. Num estudo comparativo realizado com 160 jovens adultos com e sem diabetes, com idades entre os 18 e os 25 anos, com utilização de questionários relativos à maturidade psicológica e social, escalas de Locus de Controlo interno e externo e rede social, não foram encontradas diferenças entre os dois grupos. Podemos portanto concluir que os jovens adultos com diabetes tipo 1 não mostram diferenças na maturação psicossocial, quando comparados com outros jovens adultos sem diabetes (Pacaud, & et al., 2007).

Segundo um estudo realizado em 2009 pelo Royal College of Surgeons in Ireland, os jovens adultos com diabetes tipo 1 são um grupo “esquecido”. As suas perspetivas são raramente abordadas nas pesquisas. As poucas investigações neste grupo etário sugerem que eles experienciam uma tensão entre ser saudável e ser normal. Nesta investigação, realizada com estudantes universitários, avaliou-se o significado de

“normal” e as suas tentativas para ser normal e o impacto no controlo da diabetes. A “normalidade” para estes jovens é construída e mantida através do corpo. Cada “Projeto de Corpo” que os estudantes querem desenvolver pretende produzir uma identidade que não é afetada pela diabetes. Infelizmente, as práticas deste projeto podem ser arriscadas para o controlo da diabetes. Por isso, os estudantes precisam de obter um equilíbrio entre os seus diferentes projetos corporais.

Num estudo realizado no Irão, com 300 jovens adultos com diabetes tipo 1, com idades entre os 18 e os 30 anos, concluiu-se que a perceção positiva da doença e a utilização de estratégias de *coping* predizem melhor adaptação à diabetes (Bazzazian, & Besharat, 2012).

De acordo com o Estudo Dawn, do ponto de vista médico, os cuidados na diabetes na Europa Ocidental são geralmente de elevada qualidade, mas é cada vez mais claro que o tratamento médico é apenas uma parte da resposta. Se os jovens com diabetes forem capazes de partilhar os seus desejos e necessidades e tiverem acesso a suporte psicossocial adequado ficarão mais capacitados para gerir a doença de forma mais efetiva e consistente, o que poderá contribuir para melhorar o controlo glicémico e a qualidade de vida. As acções a nível nacional relacionadas com a formação do *staff* das escolas, a criação de fóruns na *internet* para os jovens, a disponibilização do apoio psicossocial e da educação em diabetes para jovens e famílias e a organização de actividades comunitárias e com apoio de pares poderão contribuir para melhorar a adaptação à diabetes (Aanstoot, 2008).

As mudanças sociais e estruturais nos países ocidentais têm resultado no prolongamento da maturidade psicológica para o final da adolescência ou para o início da juventude, correspondendo a um período intitulado de emergência da idade adulta. Este período de transição é marcado pela saída da casa dos pais e pelo início de um trabalho a tempo inteiro ou pela frequência da universidade noutra local. Os jovens adultos com diabetes tipo 1 precisam também de integrar a doença no seu novo estilo de vida, o que lhes coloca novos desafios pois a diversidade de oportunidades a nível académico, profissional, familiar, social pode gerar situações de sucesso ou insucesso, o que vai condicionar o controlo glicémico. As pesquisas têm demonstrado que o melhor controlo glicémico nos jovens com diabetes tipo 1 está relacionado com bons resultados na saúde a longo prazo (Kralik, & Kambourakis, 2010; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

O final da adolescência e o início da juventude são anos de profundas mudanças. Os adolescentes tornam-se mais independentes e exploram as áreas com que mais se identificam a nível académico ou laboral o que os conduz a caminhos de vida muito diversos (Kralik, & Kambourakis, 2010; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

Num estudo longitudinal realizado na primeira fase com 72 adolescentes com idades entre os 14 e os 17 e anos e na segunda fase já como jovens adultos (21-25 anos), com o objectivo de determinar classes de controlo glicémico e relacionar com o ambiente familiar e auto-conceito, verificou-se que havia 3 classes de controlo: 10 adolescentes com óptimo controlo, 51 com controlo moderado e 11 com mau controlo. Verificou-se continuidade do controlo glicémico obtido nos jovens adultos, mantendo-se similar. Os jovens com controlo glicémico ótimo apresentavam o auto-conceito mais elevado, enquanto os jovens com pior controlo glicémico apresentavam auto-conceito mais baixo. Os adolescentes com ótimo controlo metabólico tinham um ambiente familiar mais organizado, com regras claras e mais supervisão, orientação e interação familiar e mantiveram o ótimo controlo na idade adulta, provavelmente porque interiorizaram a estrutura e organização do modelo familiar e aplicaram essas capacidades e competências na sua autogestão da diabetes. Estes resultados confirmam a importância da educação da família e do adolescente com diabetes de forma a otimizar a transição para os autocuidados nos jovens adultos. As raparigas apresentavam controlo mais deficiente, o que é confirmado pela literatura: menor auto-estima, mais sintomas depressivos e alterações alimentares (Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009).

### **3.6. Os jovens e o suporte social**

#### **3.6.1. A família e a diabetes**

O suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica. A investigação confirma uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de toda a vida (Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; Ribeiro, 1999; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Silva, & et al., 2003). O suporte social está correlacionado negativamente com a depressão, ansiedade e doença física (Pereira, 2011).

O apoio social percebido refere-se à avaliação que a pessoa faz dos vários domínios da sua vida em relação aos quais julga que lhe reconhecem valor, à avaliação que faz da disponibilidade dos outros e da possibilidade de recorrer a eles se necessitar (Silva, & et al., 2003; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

A doença crónica e as resultantes alterações na saúde funcionam como uma fonte contínua de stresse, para além dos fatores de stresse diários, o que pode dificultar a adaptação à doença. O apoio do ambiente social pode ter um contributo essencial para uma gestão de sucesso da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

O suporte social protege das perturbações induzidas pelo stresse, consistindo na disponibilidade e apoio das pessoas mais próximas, com quem se estabelece uma relação de confiança e afetividade e que mostram que se preocupam e valorizam as situações, tornando os jovens mais fortes e em melhor condição para enfrentar as dificuldades (Ribeiro, 1999; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

No caso da diabetes, o apoio social percebido está relacionado positivamente com os comportamentos de adaptação à doença, a gestão eficaz, a adesão ao tratamento e ao controlo glicémico e com a redução do risco de ansiedade e depressão (Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Silva, & et al., 2003).

Os fatores protetores familiares são a coesão familiar, as competências de *coping*, as relações de suporte mútuas, a organização familiar e a comunicação direta sobre a doença. As relações familiares são diferentes das outras relações sociais, pois apresentam maior intensidade emocional (vinculação, lealdade, reciprocidade, solidariedade) e uma história comum. A doença crónica implica mudanças a nível da estrutura familiar e nas relações e o impacto deste stresse depende dos recursos da família, do apoio da equipa de saúde e da capacidade de se adaptarem às circunstâncias. As relações sociais caracterizadas por uma vinculação segura favorecem a regulação fisiológica e um ambiente emocional estável (Hivey, Wright, & Dashiff, 2009; Pereira, 2011; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital para os adultos com diabetes, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. A perceção do suporte positivo da família contribui também para o bem-estar dos jovens com diabetes

(Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013).

Num estudo realizado por Silva, & et al., 2003, com 213 pessoas com diabetes, sobre os efeitos do apoio social na qualidade de vida, concluíram que as pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios.

Nos casos das famílias bem estruturadas, com maior estabilidade e coesão, com incentivo à independência dos filhos e comunicação mais rica, esses fatores estão positivamente relacionados com um bom controlo metabólico da diabetes dos filhos (Conrad, & Gitelman, 2006; Hivey, Wright, & Dashiff, 2009; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009; Silva, & et al., 2003).

Os jovens consideram que a família os apoia essencialmente nos aspetos referentes aos cuidados diários do tratamento da diabetes, mas também emocionalmente, através da aceitação e do encorajamento, estimulando uma perspetiva positiva relativamente à diabetes (Hivey, Wright, & Dashiff, 2009; La Greca, & Thompson, 1998; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

A forma como o jovem e a família lidam com as alterações determina a eficácia com que se gere a diabetes (Anderson, & et al., 2002). Os pais e os jovens devem adquirir os conhecimentos e habilidades necessárias para gerir a diabetes e obter boa compensação, com o apoio da equipa multidisciplinar e de outros pais e jovens diabéticos. É necessário conseguir um equilíbrio entre a necessidade de independência do jovem, a aprendizagem do controlo da diabetes e a necessidade de apoio e envolvimento familiar. A atitude face à doença é muito condicionada pela atitude dos pais (Assal, 1984; Anderson, & Wolpert, 2004; Conrad, & Gitelman, 2006; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

Os pais têm um papel determinante na evolução das dificuldades; se aderirem facilmente às exigências do tratamento e tiverem uma atitude positiva e educativa a par com o jovem diabético, as dificuldades serão melhor ultrapassadas (Conrad, & Gitelman, 2006; Jos, 1994; Kralik, & Kambourakis, 2010; Laffel, & et al., 2003; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

O suporte positivo da família pode ajudar o jovem a desenvolver estratégias realistas de *coping* para lidar melhor com as dificuldades da doença, planeando e



estruturando o seu dia-a-dia de forma a lidar melhor com os problemas inerentes ao tratamento da diabetes e sentindo-se à vontade para solicitar ajuda e apoio sempre que necessário (Conrad, & Gitelman, 2006; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; Kralik, & Kambourakis, 2010; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013).

No Estudo Dawn os jovens adultos referem ter um forte apoio dos pais e namorados /companheiros, um apoio moderado dos amigos e pouco apoio da escola e comunidade. 56% dos jovens referem falar com os pais sobre os problemas relacionados com viver com a diabetes. No mesmo estudo 63% dos familiares revelaram preocupar-se mais que algumas vezes com o risco de hipoglicemia, enquanto 71% revelaram preocupar-se mais que algumas vezes com o risco de problemas de saúde a longo prazo, relacionado com as complicações da diabetes (Peyrot, 2008).

No caso da família lidar de forma negativa com a doença, criticando determinados aspetos, o jovem pode reagir com negação ou resignação, o que poderá gerar mais críticas da parte da família e originar um ciclo vicioso, com os jovens a ficarem cada vez mais passivos em relação à gestão da doença pois receiam as críticas da família. As dificuldades na gestão da diabetes levam a inter-relações stressantes entre os jovens com diabetes e as famílias (Conrad, & Gitelman, 2006; Hivey, Wright & Dashiff, 2009; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

À medida que os jovens crescem começam a assumir maior responsabilização pelo seu autocuidado na diabetes e a família continua a fornecer suporte e supervisão. Os jovens adultos poderão assumir a total responsabilidade por toda a gestão da diabetes, mas o apoio da família mantém-se ao longo da vida. Nesta fase, muitos jovens poderão transferir o apoio dado pelos pais para o “companheiro/a significativo”, pelo que é importante que essa pessoa tenha expectativas realísticas relativamente à gestão da diabetes e perceçione como poderá ser apoiante sem ser intrusiva (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel 2012; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

A relação próxima e afetiva com os pais é fundamental para o desenvolvimento da autonomia dos jovens, para apoiar as suas perspetivas e necessidades, ajudar nas escolhas, encorajar as iniciativas e está positivamente associado com o bem-estar e responsabilidade dos jovens adultos (Conrad, & Gitelman, 2006; Hanna, 2012; Kralik, & Kambourakis, 2010; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

### **3.6.2. A relação com os pares**

Na juventude, depois da família, o segundo contexto social é o grupo de pares. Na maior parte das vezes a diabetes é invisível e o jovem é confrontado com a decisão de dizer ou não que tem diabetes e a quem. As reações dos amigos em relação à diabetes afetam a forma como o jovem se vê a si próprio, gere a sua doença e se relaciona com os pares e desenvolve amizades. Tal como com a família, há efeitos recíprocos entre o jovem com diabetes e os seus pares (Hanna, 2012; La Greca, & Thompson, 1998; Patterson, & Garwick, 1998; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

Apesar da maior parte dos jovens dizer aos amigos que tem diabetes, a informação transmitida é pouco detalhada, mesmo entre os amigos mais próximos. Normalmente, os jovens com diabetes têm mais apoio emocional dos amigos do que orientação para os comportamentos na diabetes, mas parecem ser também influenciados pelos amigos nos comportamentos alimentares e de atividade física. As situações em que o autocuidado na diabetes entram em conflito com as relações com os pares são muito stressantes para os jovens, o que condiciona a adesão ao tratamento (La Greca, & Thompson, 1998; Patterson, & Garwick, 1998; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

Os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes no que se refere a encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse e apoio (Hanna, 2012; La Greca, & Thompson, 1998; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

Dizer aos amigos que tem diabetes liberta o jovem de carregar um segredo, deixa de precisar de esconder o aparelho de glicemia e a insulina, pode dizer às pessoas porque não quer comer o bolo de aniversário ou porque precisa de fazer lanches a meio da noite (ADA, 2003b).

Partilhar com os amigos um problema pessoal ajuda a sentir-se mais próximo dos outros e eles vão olhá-lo com mais respeito, pois consegue gerir situações difíceis no dia-a-dia. Algumas pessoas ignoram, outras podem ficar muito curiosas, mas os amigos continuarão a ver o jovem como uma pessoa que por acaso tem diabetes. É importante informar os amigos sobre a diabetes para que eles possam ajudar, por exemplo em caso de hipoglicemia, ou ajudar a ultrapassar outros momentos difíceis (ADA, 2003b).

Num estudo realizado por Silva, & et al., 2003, com 213 pessoas com diabetes, sobre os efeitos do apoio social na qualidade de vida, a satisfação com as amizades demonstrou estar positivamente relacionada com o funcionamento físico, saúde geral, vitalidade, funcionamento social, papel emocional, saúde mental e satisfação. As pessoas com melhor controlo metabólico referiram estar mais satisfeitos com as amizades, o que confirma a importância da percepção do apoio social no contexto dos cuidados de saúde.

O Estudo Dawn revelou que 12 a 17% dos jovens adultos com diabetes referem que a diabetes lhes causa embaraços, o que resulta em discriminação e limita os relacionamentos sociais (Peyrot, 2008).

Num estudo realizado na Suécia os jovens adultos referiram que, se não tivessem complicações da diabetes, as suas vidas sociais seriam pouco afetadas (Anderson, & Wolpert, 2004).

Na Holanda, as “Vozes Jovens” do Estudo Dawn são 16 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 15 e os 30 anos, que estão empenhados em partilhar as suas experiências e aprendizagens com outros jovens, através da publicação de artigos, de entrevistas, de conferências, de vídeos sobre a sua história e a forma como vivem com a diabetes em casa, na escola, nas atividades lúdicas e desportivas, nos relacionamentos e como aprenderam a adaptar-se. Este grupo de jovens tem participado em eventos na Holanda, no Parlamento Europeu, em Estrasburgo, no Dia Mundial da Diabetes, em Nova Iorque, passando a mensagem sobre a diabetes e como essa situação afeta as suas vidas, para os profissionais de saúde e para os decisores na comunidade global da diabetes (Stouthart, 2008).

### **3.6.3. A relação dos jovens com o meio escolar**

Na maior parte dos casos, as maiores influências nos jovens com diabetes são em casa e na escola, mas habitualmente os jovens aceitam melhor as sugestões dos pares do que as dos familiares e profissionais de saúde (Anderson, Deeb, Jackson, & Lewis, 2008).

É necessário que os pais trabalhem com outras pessoas que contactam com os filhos, por exemplo os professores, pois quanto mais souberem da diabetes, melhor. Apesar dos pais serem responsáveis por informar os adultos da escola sobre a diabetes, os jovens têm o direito de escolher os colegas a quem querem dizer e como querem dizer. É importante que o *staff* escolar saiba que o jovem tem diabetes e devem ser

informados sobre o que significa ter diabetes, para que o jovem possa participar completamente e sem discriminações nos programas escolares (American Diabetes Association - ADA, 2003a; American Diabetes Association - ADA, 2014).

Se o jovem conseguir falar à vontade com os colegas sobre a diabetes, os colegas também se sentirão à vontade. Alguns jovens não se sentem à vontade por ter diabetes; neste caso os professores podem ajudar dando apoio, para que o jovem aproveite ao máximo todas as vertentes escolares. Há boas razões para informar os professores sobre a diabetes: podem dar autorização para comer na aula, beber um sumo, sair durante alguns minutos para ir à casa de banho ou outra situação. Se o professor estiver informado também poderá detetar uma hipoglicémia e ajudar a resolver (ADA, 2003b).

No Estudo Dawn, relativamente à satisfação dos jovens adultos com o apoio da escola em relação à diabetes, de 36% (Itália) a 57% (Brasil), revelaram estar satisfeitos ou muito satisfeitos. 69% dos jovens considera que os colegas e amigos os podem ajudar, mas apenas 27% considera que os professores o podem fazer (Lange, 2008).

O mesmo estudo revelou que 76% dos jovens disseram aos colegas que tinham diabetes, mas apenas 57% disseram aos professores. Os jovens e familiares referem que o apoio recebido na escola é pior que o das outras fontes de suporte (família, equipa de saúde e amigos). A maior parte dos jovens e familiares reforçaram a importância da formação adequada dos professores, especialmente na assistência a situações de emergência como as hipoglicemias e na melhor compreensão do que é a diabetes, em termos da gestão e do apoio necessário. No mesmo estudo revela-se que 25% dos jovens adultos com diabetes faltam a atividades escolares devido à diabetes e 25 a 40% referem um efeito significativo da diabetes no seu desempenho escolar (Lange, 2008).

No Estudo Dawn realizado no Japão, com 300 jovens com idades entre os 18 e os 25 anos, 50% dos jovens referiu ter sido excluído de atividades escolares devido à diabetes; 70% dos jovens referiu que os professores e os colegas os tratavam da mesma forma que aos colegas sem diabetes; 40% dos jovens referiu sentir-se discriminado devido à diabetes e que a diabetes limita a interação social e as amizades (Uchigata, 2008).

No Estudo Dawn realizado nos USA, 80% dos pais e 70% dos jovens consideram que os professores deveriam estar mais informados sobre a diabetes e saber como atuar em situações de emergência (Anderson, Deeb, Jackson, & Lewis, 2008).

Quanto às áreas importantes a melhorar na escola, para melhorar o apoio, os jovens adultos deste estudo propõem: enfermeira escolar, colegas mais informados

sobre diabetes, ter Glucagon disponível e uma pessoa para o administrar, informação nutricional sobre a comida da escola, sumos e glucose disponíveis, opções de comida e bebidas saudáveis, professores mais informados sobre a diabetes em geral e sobre emergências (Lange, 2008).

Num projeto realizado em Espanha, foram desenhados materiais educacionais para a gestão das situações de emergência em casa e na escola e organizados *workshops* e cursos para pais e professores com o objetivo de apoio, troca de experiências e conhecimentos (Marin, 2008).

As recomendações após a realização do DAWN Youth referem a importância da intervenção nas escolas, para encorajar os jovens com diabetes a ter estilos de vida mais saudáveis, por exemplo com aulas de cozinha e incentivos apelativos a opções de lanches mais saudáveis (Danne, & Anderson, 2009).

#### **3.6.4. A relação do jovem com o meio laboral**

As pessoas com diabetes tipo 1 estão impedidas de realizar determinadas profissões, devido ao risco de hipoglicemias, tais como forças armadas, serviços de emergência, pilotos de aviação comercial, assim como empregos em áreas potencialmente perigosas em altitude, alto mar ou subaquáticas (Frier, & Strachan, 2010).

A interação social pode constituir uma fonte de stresse, essencialmente devido ao “misticismo” que ainda rodeia a diabetes. As pessoas podem ser estigmatizadas a nível profissional, pelo que é muito importante a informação sobre a doença nos locais de trabalho. Mesmo que os colegas e superiores hierárquicos estejam a lidar bem com a situação a pessoa com diabetes pode sentir dificuldades nas interações e evitá-las. É importante o desenvolvimento e manutenção das redes sociais de apoio a nível laboral, o que poderá facilitar a aceitação do diagnóstico, a adesão à terapêutica e receber ajuda em caso de situações de descompensações agudas, como hipoglicemias ou hiperglicemias (American Diabetes Association – ADA, 2012; Frier, & Strachan, 2010; Meneses, & Ribeiro, 2000).

A primeira fase da vida profissional, dos 20 aos 35 anos, corresponde ao período de entrada e exploração do mundo do trabalho, em que a pessoa se apercebe da distância existente entre as aprendizagens escolares e as que são requeridas para a prática laboral (Moura, 1999).

No Estudo Dawn realizado no Japão, com 300 jovens com idades entre os 18 e os 25 anos, 50% dos jovens que participaram em entrevistas de trabalho referiram ter omitido que tinham diabetes; dos 40% de jovens que tiveram entrevistas de trabalho e que não conseguiram emprego, 66% acredita que foi devido a terem diabetes. O processo de procura de emprego revelou-se como uma fonte de ansiedade para os jovens com diabetes, particularmente em relação às perceções que os potenciais empregadores têm relativamente à diabetes (Uchigata, 2008).

A diabetes deve ser declarada às seguradoras, que poderão aplicar pagamentos elevados e coberturas limitadas. Os jovens referem as incertezas em relação aos seguros de saúde (Anderson & Wolpert, 2004; Frier, & Strachan, 2010; Uchigata, 2008).

O Estudo Dawn revelou que 54% dos jovens adultos com diabetes faltam ao trabalho mais que uma vez por ano devido à diabetes e 20% referem um efeito significativo da diabetes no seu desempenho laboral. No mesmo estudo, 47% dos jovens referem significativas dificuldades financeiras devido à diabetes (Peyrot, 2008).

### **3.6.5. A relação com a equipa de saúde**

A equipa de saúde na diabetes envolve um grupo multidisciplinar de profissionais de saúde, nomeadamente, médicos de várias especialidades, enfermeiros, dietistas, nutricionistas, psicólogos, para apoiar as pessoas com diabetes e familiares. Os resultados do Estudo Dawn 2 realçam a importância não só da multidisciplinaridade, mas também da interdisciplinaridade na equipa (Kalra, & Holt, 2013). O relacionamento com a equipa de saúde deve proporcionar informação, aconselhamento e educação para apoiar o *empowerment* da pessoa com diabetes (Holt, & Goldstein, 2010; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Santos, Gaspar, Anselmo, Calha, Lopes & Pina, 2011; So, & Chan, 2010).

As competências recomendadas para os profissionais de saúde referem-se a: competências relacionais (comunicar de forma empática, com escuta ativa, adaptar a linguagem, reconhecer os recursos, as capacidades de aprendizagem, o papel ativo da pessoa na tomada de decisões, nos cuidados e aprendizagens e apoiar a motivação); competências pedagógicas (escolher e utilizar adequadamente as técnicas e instrumentos pedagógicos facilitadores da aquisição de competências de autocuidado); competências metodológicas e organizacionais (planear as etapas do programa de educação terapêutica com a pessoa com diabetes, coordenar as ações entre a equipa interdisciplinar e os serviços); competências biomédicas e de cuidados na diabetes (ter

conhecimentos da diabetes, do tratamento, reconhecer as alterações e as situações de vulnerabilidade a nível psicológico e social) (Haute Autorité de Santé, 2007; Diabetes Education Study Group – DESGb; Ozcan, & et al., 2013).

Quando é diagnosticada uma doença crónica como a diabetes a uma criança, adolescente ou jovem adulto, a equipa de saúde tem um papel fundamental na educação do jovem e da família sobre a doença e as tarefas que têm de ser desenvolvidas para a gestão da diabetes, ajudando-os a adquirir conhecimentos, capacidades e competências e a ultrapassar barreiras, tornando-se participantes ativos nos cuidados com a sua saúde (Charron-Prochownik, & Becker, 1998; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Dunning, 2003a; Holt, & Goldstein, 2010).

Atendendo a que é uma doença para toda a vida, o que implica um acompanhamento com consultas frequentes para educação e apoio, o sistema de cuidados de saúde pode influenciar o *coping* e o bem-estar dos jovens em relação à sua vida com a diabetes. As pesquisas sugerem que o apoio dos técnicos de saúde pode ser um importante fator que influencia a forma como a pessoa se adapta e gere a sua doença (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Holt, & Goldstein, 2010; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; McDonagh, & Gleeson, 2011; Ozcan, & et al., 2013).

É importante que a equipa de saúde apoie positivamente os jovens e favoreça a aceitação e adaptação à doença, utilizando estratégias de intervenção que evitem os sentimentos de culpa, de evitamento e de resignação, que diminuam as interações negativas das famílias e favoreçam as interações positivas, de forma a promover as fontes de apoio positivo e a melhorar o bem-estar e a consequente melhoria da gestão da doença (Conrad, & Gitelman, 2006; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; Snow, & Fulop, 2011; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

Num estudo qualitativo com grupos focais realizado com 19 jovens com idades entre os 16 e os 25 anos, (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005), relativamente à continuidade de atendimento nas consultas, os jovens revelaram insatisfação, zanga e ansiedade pela falta de continuidade no atendimento, por não saberem quem seria o técnico de saúde que os atenderia, por não se sentirem bem em repetir informação a diferentes profissionais de saúde, pela falta de sensibilidade na forma de colocarem as perguntas e no julgamento dos comportamentos, por receberem orientações diretivas e se sentirem participantes passivos, e por considerarem que as

consultas não eram relevantes. Os jovens sugerem que a continuidade das consultas devia permitir-lhes sentir que a sua situação era compreendida, não só em relação à diabetes mas à sua vida, sem terem a necessidade de estar sempre a contar a sua história. Referem que poderiam participar ativamente nas consultas e que os técnicos de saúde deveriam adaptar a sua forma de comunicação, atuação e abordagem à idade dos jovens e dar apoio, estímulos e reforços positivos, o que permitiria desenvolver a construção da relação e da confiança, a perceção da utilidade das consultas e sentirem-se mais à vontade para negociar com os profissionais. Os jovens valorizam muito a qualidade dos serviços e propõem a utilização de *placards* na sala de espera com informações específicas para jovens, apoio telefónico e pela *internet*.

Uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, melhor compensação e melhoria dos aspectos psicossociais. A adesão dos jovens ao tratamento da diabetes poderá melhorar se houver um serviço de saúde organizado em função dos interesses, necessidades (de saúde, emocionais, sociais e de desenvolvimento) e dificuldades dos jovens, se nas consultas individuais forem atendidos separadamente dos pais à medida que vão crescendo e sendo mais responsáveis pela gestão da diabetes, se for dado enfoque ao enquadramento da diabetes nas suas vidas e os objectivos terapêuticos forem negociados, se forem compreendidos e aceites e estimulados a ser autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas, se forem dados reforços positivos, se houver informação escrita para suporte da informação oral e disponibilidade telefónica sempre que necessitarem (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Dunning, 2003; Ernould, 1994; Hanna, 2012; Hanna, & Guthrie, 2003; Kralik, & Kambourakis, 2010).

Esta fase da vida, quando o jovem adulto começa a fazer planos para o futuro, é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação da diabetes e de melhorar os cuidados com a diabetes. Este período pode ser uma janela de oportunidade para a receptividade às intervenções educacionais dos profissionais de saúde, pelo que a equipa tem um papel crucial na motivação dos jovens para assumirem as suas responsabilidades na autogestão da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Snow, & Fulop, 2011).

Nesta fase os jovens também podem querer constituir a sua família e é aconselhável que as jovens façam consultas de pré-conceção e preparação para a



gravidez, que geralmente é uma importante motivação para a melhoria da compensação da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004).

O Estudo Dawn (Peyrot, 2008) revelou que os jovens adultos estão igualmente satisfeitos com o apoio dos profissionais de saúde que os acompanham como com o apoio dos pais na diabetes e que os pais estão igualmente satisfeitos com o apoio dos profissionais, apesar de 30 a 40% dos jovens referir que não estão satisfeitos com os recursos disponíveis para tratar a diabetes e apenas 21% falar com o seu médico sobre os problemas que sentem em viver com a diabetes. Verificou-se que 56% dos jovens e 36% dos familiares percecionaram falta de comunicação relativamente aos seus cuidados entre os vários profissionais de saúde, mas 55% dos profissionais referem que a equipa reúne regularmente para discutir os cuidados aos jovens de forma personalizada. Apenas 36% dos jovens e 47% dos pais sentiram que a equipa de saúde tem uma boa compreensão dos desafios diários que enfrentam para gerir a diabetes, mas 71% dos profissionais referiram que discutem sempre as dificuldades de autocuidados com os jovens e familiares. Neste estudo, os profissionais de saúde propõem melhorias na qualidade da educação em diabetes, no apoio de saúde e psicossocial, nas atividades de grupo para os jovens, no apoio na escola e na transição dos cuidados pediátricos para os adultos.

No mesmo estudo, a equipa de saúde revelou que apenas 50% dos jovens atingia níveis adequados de hemoglobina glicosilada A1c, que o autocuidado dos jovens era modesto, que a maioria dos jovens não eram capazes de lidar emocionalmente com a diabetes e que o receio de hipoglicemias e as dificuldades de *coping* constituam barreiras para o bom controlo da diabetes (Peyrot, 2008).

A transição da organização dos cuidados de saúde prestados aos jovens para os cuidados na idade adulta, numa fase em que os jovens podem estar a sair de casa dos pais para estudar na universidade noutra local, o que implica pressão social e mudanças de estilos de vida, pode levar a maiores dificuldades na adesão às consultas da diabetes e condicionar a autovigilância, autocontrolo e compensação da diabetes (American Diabetes Association – ADA, 2012; Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; McDonagh & Gleeson, 2011; Kralik, & Kambourakis, 2010; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007). Diversos estudos realizados no Canadá mostraram que 25 a 35% dos jovens adultos, com idades entre os 18 e os 25 anos, faltam às consultas de vigilância periódica da diabetes, o que pode contribuir para aumentar as complicações agudas e tardias da diabetes. No Canadá foi implementado o

Projecto Maestro [www.maestroproject.com](http://www.maestroproject.com), com os objetivos de melhorar o acesso às consultas de diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1, de corresponder às suas necessidades e de reduzir a incidência de complicações agudas e tardias da diabetes neste grupo etário. Para atingir estes objetivos todos os jovens com diabetes tipo 1 com estas idades são contactados telefonicamente duas vezes por ano durante dois anos e é solicitado que respondam a um questionário sobre o seu estado de saúde (hospitalizações por cetoacidose, hipoglicemias graves, complicações crónicas da diabetes), e sobre a frequência das consultas de diabetes e é disponibilizado o acesso às consultas de diabetes ou aos profissionais de saúde, por comunicação informática, em função das necessidades. São divulgados também projetos de estudos de investigação e informação sobre programas e seminários para jovens adultos com diabetes tipo 1, com o objetivo de facilitar o relacionamento entre pares e com as equipas de saúde. Este projeto tem sido reconhecido como um relevante modelo para este grupo etário, contribuindo para ajudar os jovens a continuar o acompanhamento nos serviços de saúde de adultos (Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; MacDonald, 2009; Walleghen, MacDonald, & Dean, 2008; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

Num estudo realizado por Brierley, Eiser, Johnson, Young & Heller (2012) com 14 elementos da equipa multidisciplinar de um hospital que acompanha jovens adultos com diabetes tipo 1 no Reino Unido, os profissionais referem que trabalhar com jovens adultos são experiências muito positivas, especialmente a oportunidade de os ajudar a ter uma vida com mais sucesso. Mas acrescentam que é também uma sobrecarga emocional, com sentimentos de frustração e de ineficácia e dificuldade em ajudar e em abordar as possíveis futuras complicações no caso da compensação da diabetes não ser boa. Referem também que os jovens têm dificuldade em se “abrir” relativamente aos seus problemas e às barreiras que sentem para melhorar o autocuidado: *“eles não vão contar a história toda, ... eles apenas dizem o que nós queremos ouvir”*.

Referem também dificuldades em individualizar, em ter em conta o contexto social e cultural, a educação e motivação dos jovens. Por vezes categorizam-se os jovens em “bons” (se estão bem compensados) e “maus” (se têm A1c elevada). Neste estudo referem também a possibilidade de conflito entre a equipa se alguns favorecerem uma relação centrada no jovem com diabetes e outros tiverem uma abordagem mais diretiva e tradicional, apesar de os benefícios da intervenção centrada no jovem com diabetes estarem bem documentadas. Mesmo tendo elevados níveis de perícia, as equipas falham se não desenvolverem um forte trabalho em equipa. Por outro lado, a

falta de comunicação entre as equipas pediátricas e as equipas que vão acompanhar os jovens adultos origina a perda de informação em relação a cada jovem (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012; Snow, & Fulop, 2011).

Quanto ao serviço ideal para os jovens adultos, considera-se importante (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; McDonagh, & Gleeson, 2011):

- melhorar a definição dos papéis de todos os elementos da equipa multidisciplinar, melhorar a coesão da equipa e favorecer um ambiente menos “clínico” e mais “amigável”.
- melhorar a formação para aumentar a confiança e as capacidades de comunicação da equipa: entre a equipa e com os jovens.
- favorecer a intervenção mais centrada nos jovens com diabetes, com acompanhamento mais continuado e cuidados mais individualizados, tendo em conta as suas necessidades educacionais, sociais, económicas e culturais e os seus desejos e expectativas.
- a gestão de sucesso na diabetes tipo 1 envolve não só o equilíbrio entre a insulina e a glicémia, mas também o reconhecimento dos estilos de vida individuais e das mudanças necessárias na educação.
- os jovens e os pais/familiares/ amigos precisam de apoio para facilitar a autonomização dos cuidados dos jovens, à medida que deixam a casa dos pais, ou saem do ambiente “protetor” da escola para o local de trabalho.
- a manutenção do bom controlo metabólico pode depender da boa transição a nível dos serviços de saúde e dos apoios familiares e sociais.

Os jovens adultos referem que os fatores motivacionais para melhor adesão aos cuidados com a diabetes se relacionam com pequenos objetivos, por exemplo, sentirem-se melhor fisicamente e serem capazes de participar em atividades normais com os seus pares. A comunicação entre os jovens e os profissionais deve incidir na identificação do foco de motivação para cada jovem em relação ao controlo da diabetes e à sua vida, o que permitirá ser a fundação para desenvolver planos e objetivos realistas e uma transição suave para o autocuidado e autonomia (McDonagh, & Gleeson, 2011; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

Num estudo realizado por Parsian & Dunning (2009) realça-se que é necessário maior enfoque nos aspetos espirituais dos cuidados, especialmente nos cuidados aos

jovens, que estão na fase de desenvolvimento do seu auto-conceito. Os profissionais de saúde precisam de considerar a importância do papel da espiritualidade na autogestão da diabetes nos jovens.

Os estudos realçam que os cuidados clínicos na diabetes tipo 1, para proporcionar melhores resultados, devem basear-se em diferentes abordagens: psicossociais, educacionais, orientação de insulino-terapia, auto-vigilância e autocontrolo e colaboração entre os profissionais de saúde com diferentes competências e experiências para proporcionar o apoio mais efetivo às necessidades de cada pessoa. Este será o verdadeiro desafio para atingir com confiança o objetivo da melhoria da qualidade de vida das pessoas com diabetes tipo 1 (Cradock, & Cranston, 2012; Ozcan, & et al., 2013).

### **3.7. Educação em grupo e apoio de pares**

Na orientação de sessões de educação em grupo é importante que o técnico de saúde seja um moderador / facilitador, utilizando métodos ativos / interativos, a fim de permitir que cada um dos participantes se sinta à vontade para participar ativamente. Reconhecem-se hoje cada vez mais as vantagens que oferecem as situações de grupo, que permitem trocas de experiências entre os participantes, interações, convívio, ganho de tempo, confrontar as opiniões e pontos de vista, estimulação da aprendizagem, aprendizagens experimentais por “situações-problema”, facilitando o *empowerment* (Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, 2008; Mensing & Eichorst, 2010). O papel de facilitador do profissional de saúde nas sessões de grupo melhora a qualidade da experiência de aprendizagem dos participantes, ajuda os participantes a encontrar motivação interna e externa e apoio para fazer as suas mudanças e a aprender com as experiências dos outros para usar estratégias similares (International Diabetes Federation, 2011a).

A utilização de modelos e teorias que já demonstraram as suas mais-valias como a entrevista motivacional, o modelo de mudança de comportamentos e o modelo de resolução de problemas permitem às pessoas com diabetes discutir as suas perceções da diabetes, determinar as suas prioridades e tomar as suas próprias decisões em relação às mudanças de comportamento que querem realizar. Numerosas experiências em psicologia social sobre mudanças de comportamento mostram os benefícios ligados aos pequenos grupos onde os participantes podem exprimir-se, mostrar o seu ponto de vista.

É mais fácil para os indivíduos modificar as suas opiniões e os seus comportamentos quando participam num pequeno grupo (Lacroix, & Assal, 2003; Mensing, 2008; Mensing, & Eichorst, 2010).

### **3.7.1. Sessões de grupo e grupos de apoio**

Atendendo à importância dos pares no desenvolvimento dos jovens é fundamental proporcionar-lhes oportunidades para encontrar outros jovens com doença crónica, por exemplo em consultas em grupo e campos de férias, o que facilitará a maturação psicológica e uma melhor inserção social. Nestas situações, é importante fazer dinâmicas de grupo interativas com atividades lúdicas, educativas, desportivas, simulações, resolução de problemas, o que ajudará os jovens a desenvolver as suas capacidades e poderá ter um impacto positivo nos seus comportamentos e motivações. Nas consultas de grupo as sessões podem ser organizadas em conjunto com os jovens e equipa de saúde ou com os jovens, pais e equipa de saúde, com o objetivo de promover uma adaptação saudável à diabetes, com as experiências de todos (Barros, 1999; Costa, & Serrabulho, 2009; Harma-Rodriguez, & et al., 2002; Jos, 1994; Lacroix, & Assal, 2003; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Wouda, & Wiel, 2013).

Vários estudos revelaram que estas intervenções em grupo proporcionam às famílias a discussão dos seus desafios, preocupações e forças com outras famílias com o mesmo problema; as famílias são peritas no relacionamento com a doença crónica e podem ajudar outras a fazer a sua adaptação. Os membros das famílias referem que aprenderam mais sobre eles próprios interagindo com outras famílias. Os jovens referem igualmente grandes benefícios por participarem nestes grupos (Due-Christensen, Zoffmann, Hommel, & Lau, 2012; Grey, & et al., 2003; Patterson, & Garwick, 1998). Os pais dos jovens valorizam a educação que lhes é proporcionada nos serviços de saúde, pois permite-lhes adquirir mais capacidades para gerir a diabetes (Roberts, Wright, & Bloom, 2003).

As sessões de grupo para pessoas com diabetes poderão ajudar a ultrapassar as dificuldades, permitindo uma melhor aceitação da diabetes, reforço da comunicação com os pares, autoconsciência, auto-eficácia, atitudes positivas em relação à diabetes e ao ambiente dos cuidados, aumento do *Locus de controlo* interno, desenvolvimento do *empowerment*, melhoria do autocuidado e benefícios clínicos e psicológicos (Jos, 1994; Lacroix, & Assal, 2003; Raballo, Trevisan, Trinetta, Charrier, Cavallo, Porta, & Trento, 2012).

No Estudo Dawn, 58% dos jovens adultos e 75% dos familiares consideraram muito importantes as atividades de grupo com outros jovens e familiares pelos benefícios das trocas de vivências, que ajudam a viver melhor com a diabetes (Peyrot, 2008).

Realizou-se uma intervenção com grupos de apoio entre pares com adultos com diabetes tipo 1 com idades superiores a 21 anos, com 61 participantes, utilizando intervenções relacionadas com o *empowerment*, entrevista motivacional e resolução de problemas e competências de comunicação da parte dos profissionais de saúde relacionadas com escuta ativa, para promover uma interação positiva facilitadora da exploração das dificuldades dos participantes. Cada subgrupo participou em 8 sessões de 2h 15m durante 4 meses. As sessões começavam com reforços positivos e continuavam com diálogos e reflexões sobre o que tinham feito no período entre sessões. Os participantes escolhiam os temas a abordar em cada sessão. Os *follow-ups* realizados 6 meses e 12 meses após a intervenção permitiram concluir que os participantes valorizaram muito as sessões, pela partilha de experiências e por se sentirem compreendidos pelos pares, que sentem as mesmas preocupações em relação à diabetes, revelaram um aumento da autoconsciência sobre a autogestão da diabetes, sentimentos de esperança e reconhecimento. Concluiu-se que esta intervenção reduziu o *distress* (angústia, preocupação) psicológico relacionado com a diabetes, independentemente do controlo glicémico, pois mesmo as pessoas com bom controlo glicémico podem ter uma “carga” psicossocial por viverem com diabetes (Due-Christensen, Zoffmann, Hommel, & Lau, 2012).

Desde 1997, a Associação Juvenil de São Paulo (Brasil), proporciona seminários educativos e outras atividades de grupo aos jovens e famílias. Os temas abordados referem-se aos cuidados na diabetes, gestão da diabetes, apoio dos pares e estratégias de resolução de problemas, mediante discussões, troca de experiências, simulações, de forma a promover comportamentos positivos e saudáveis, enfatizando-se a importância do apoio familiar na gestão da diabetes. A avaliação da eficácia destas atividades de grupo revelou que 50% dos familiares não tinha aceitado a diabetes antes destas sessões, que os filhos sentiam embaraço em dizer que tinham diabetes e 30% dos jovens não dizia aos colegas que tinha diabetes. Após a intervenção observou-se melhoria de conhecimentos sobre diabetes e maior suporte parental aos comportamentos de autocuidado nos jovens, assim como a melhoria da resposta emocional à diabetes por parte dos jovens (Calliari, & Malerbi, 2008).

Num estudo realizado por Markowitz, & Laffel (2012), com 15 jovens adultos com diabetes tipo 1, acompanhados no Joslin Diabetes Center, em Boston, com idades 18 - 30 anos, em que se realizaram mensalmente, durante 5 meses, 2 grupos de apoio para os jovens adultos, orientados por um psicólogo clínico com experiência com jovens adultos com diabetes tipo 1, com o objetivo de providenciar apoio e encorajamento dos pares, melhorar a qualidade de vida, a gestão da doença e aumentar a auto-eficácia, as conclusões foram as seguintes:

A participação no grupo foi associada com uma significativa diminuição da sobrecarga da diabetes (pré-55,5; pós-38,5;  $P=0,02$ ). Os comportamentos relacionados com o autocuidado na diabetes aumentaram após a participação no grupo (pré-63,6; pós-72,0;  $P=0,09$ ). A participação no grupo também foi associada a um impacto positivo na A1c – média de 7,2% no final da intervenção (antes 7,6%).

Os participantes discutiram a gestão da diabetes no dia-a-dia, as experiências e interações com outras pessoas sem diabetes e as emoções relacionadas com a diabetes. Os participantes identificaram que os maiores desafios em relação à diabetes são: a necessidade constante de gestão da diabetes, o stresse relacionado com a relação com os outros e a diabetes e a ansiedade geral relativa à diabetes.

Os participantes consideraram importante que a equipa de cuidados na diabetes seja multidisciplinar, tenha conhecimentos e competências e seja apoiante. Os participantes valorizaram o apoio social gerado pelas sessões de grupo. Os grupos de apoio poderão ser uma forma de facilitar a otimização dos resultados na diabetes nesta população.

Num estudo realizado por Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, Wolfsdorf & Finkelstein (2012), com 258 jovens adultos com diabetes tipo 1, acompanhados no Centro Joslin, em Boston, com uma média de idades de  $26.7 \pm 2.4$  anos sobre a transição nos cuidados de saúde dos serviços pediátricos para o serviço de adultos num grupo de jovens adultos com diabetes tipo 1, formularam-se as seguintes conclusões:

- Importância de manter a vigilância regular na transição para o serviço de adultos.
- A Educação e os níveis anteriores de A1c são fortes preditores para a A1c pós transição.

- As atividades de preparação para a transição são factores importantes, mas podem não ser suficientes para a otimização do controlo metabólico dos jovens adultos.
- O estadio de desenvolvimento e a eficiência do autocuidado dos jovens na altura da transição pode ser mais relevante para os resultados do que a idade cronológica.
- Recomenda-se o desenvolvimento de intervenções para melhorar o relacionamento das equipas pediátricas e de adultos, e disponibilizar cuidados individualizados às necessidades dos jovens adultos.
- Recomendam-se, pelo menos, consultas de 6 em 6 meses para jovens adultos com diabetes tipo 1 com mais de 18 anos (de acordo com as recomendações da ADA).

A Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal tem experiência na educação em grupo para crianças, jovens e familiares há mais de 30 anos, com utilização de metodologias ativas que estimulam a participação. Os estudos realizados sobre a opinião dos participantes em relação às atividades de educação em grupo revelam que as consideram muito úteis, uma ótima experiência, como um meio importante para a aprendizagem do seu relacionamento com a diabetes e para a promoção do seu desenvolvimento pessoal, não só a nível das competências relacionadas com a diabetes, mas também do bem-estar em geral (Serrabulho, 2013a; Spínola, Correia, Andrade, & Cruz, 2002).

### **3.7.2. Apoio de pares**

A importância dos programas de apoio de pares está a ser reconhecida em todo o mundo. Estes programas poderão constituir uma estratégia chave para apoiar as pessoas com diabetes na autogestão da doença, aumentando a qualidade de vida. Todas as associações comunitárias, associações de pessoas com diabetes e serviços clínicos deveriam ter pares facilitadores para ajudarem as pessoas com diabetes na sua vida diária, providenciando apoio social e emocional numa rede ligada aos cuidados clínicos (Baumann, & Dang, 2012; Diabetes Education Study Group – DESGb; Funnel, 2009; Funnel, 2003; Haute Autorité de Santé, 2007; Mulvaney, 2009; Simmons, 2013).

Os pares recebem formação e utilizam os seus próprios conhecimentos e experiências para ajudar outras pessoas com diabetes a gerir a sua doença nas suas



circunstâncias individuais, utilizando escuta empática, apoio e encorajamento para ajudar as pessoas a ultrapassar barreiras sociais e emocionais e a manterem-se motivadas para atingirem os seus objetivos. Os pares de apoio podem ajudar a estabelecer pontes entre as pessoas com diabetes e os profissionais de saúde, motivando-as para as consultas de vigilância e providenciando apoio proativo, flexível e contínuo, em grupos na comunidade (Baumann, & Dang, 2012; Funnel, 2009; Funnel, 2013; Simmons, 2013).

Uma metanálise recente identificou 569 artigos relacionados com programas de apoio de pares específicos para pessoas com diabetes. A diversidade de formas de apoio de pares varia entre visitas domiciliárias, sessões presenciais, grupos de apoio, apoio telefónico e *internet*. Verificam-se diversos níveis de formação, supervisão e um vasto leque de conteúdos, desde os educacionais a formas de facilitar o autocuidado e apoio social e emocional (Baumann, & Dang, 2012; Simmons, 2013).

Na diabetes tipo 1, relativamente à gestão da insulinoaterapia, o apoio educacional e a interação em grupo de pares é muito valorizada pelos participantes, proporciona aprendizagem, melhoria de capacidade e competências, partilha de experiências e de “modelos” de procedimentos, que a maior parte dos profissionais de saúde não poderá fazer (Cradock, & Cranston, 2012; Khalaf, 2005; Ozcan, & et al., 2013).

As recomendações após a realização do DAWN Youth referem as mais-valias dos programas de pares, com a partilha das experiências para o desenvolvimento de atividades de grupo, campos de férias, intervenção nas escolas, redes de apoio na *internet*, para apoio dos jovens e famílias (Danne, & Anderson, 2009; Funnel, 2009; Mulvaney, 2009).

Os pares são geralmente percecionados como pessoas similares e poderão ser considerados «modelos» de atitudes e comportamentos. A interação entre pares poderá ter efeitos muito positivos nos jovens com diabetes, pela observações das experiências de sucesso que os poderão ajudar a sentir-se mais confiantes e a desenvolver a sua auto-eficácia (Khalaf, 2005; Mulvaney, 2009).

### **3.7.3. Campos de férias**

O campo de férias é o espaço ideal para desenvolver competências de autogestão da diabetes, pois pode proporcionar estratégias inovadoras para ajudar os jovens a compreender melhor a diabetes e a ser mais autónomos no tratamento (Anderson, Deeb,

Jackson, & Lewis, 2008; Barros, 1999; Khalaf, 2005; Serrabulho, Raposo, & et. al, 2008). É necessário que se divirtam e gostem de estar no campo, se não teriam dificuldade em tirar benefícios da melhoria de cuidados com a diabetes (ADA, 2002; Court, 1998; Serrabulho, 2008).

Os jovens praticam atividade física intensa ao ar livre e são capazes de gerir os vários aspetos do tratamento da diabetes em colaboração com a equipa de saúde e os outros participantes do campo, partilhando vivências e experiências (Jos, 1994; Court, 1998; Serrabulho, Raposo et. al, 2008).

Os campos de férias ajudam a melhorar a auto-confiança e a auto-estima. Mais de 25 anos de experiência de campos de férias para crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 confirmam a sua importância no equilíbrio psicológico e social e na aquisição de uma autonomia necessária para a sua maturação. Os campos são um aspeto importante e fundamental dos cuidados de saúde oferecidos aos jovens com diabetes, contribuindo para a aquisição de competências na gestão da doença com o apoio de toda a comunidade do campo (ADA, 2002; Anderson, Deeb, Jackson, & Lewis, 2008; Court, 1998; Hallman, & Lindblad, 2002; Hanas, 1998; Jos, 1994; Serrabulho, Raposo, & et al., 2008).

No Estudo Dawn, 66% dos jovens adultos tinham participado em campos de férias com outros jovens com diabetes, tendo considerado essa atividade muito importante pela troca de experiências com os pares (Peyrot, 2008).

Num estudo realizado com cerca de 700 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 16 e os 25 anos, que participaram em campos de férias na Alemanha em 2006 e 2008, com objetivos educacionais e de lazer e com forte ênfase no apoio dos pares, verificou-se que o *feedback* dos participantes foi extremamente positivo, favorecendo a segurança e a motivação no tratamento e no autocuidado da diabetes (Danne, Lange, & Ziegler, 2008).

Nos Estados Unidos da América (EUA), a Diabetes Education and Camping Association proporciona apoio à realização de campos em todo o mundo. São realizados 138 campos nos EUA, anualmente. Nestes campos organizam-se cursos de orientação, em que os participantes são encorajados a contribuir com as suas experiências relativamente à escola, apoio emocional, experiências e objetivos de vida e recursos de cuidados de saúde (Anderson, Deeb, Jackson, & Lewis, 2008).

No Estudo Dawn realizado nos Estados Unidos, 316 jovens adultos referiram que os campos em que participaram tinham sido muito úteis, pois o relacionamento com

os pares com quem compartilham necessidades e experiências pode ser um incentivo para uma abordagem do autocuidado mais positiva e responsável (Anderson, Deeb, Jackson, & Lewis, 2008).

Na avaliação dos primeiros 10 anos de campos de férias realizados na APDP para cerca de 200 adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, os participantes valorizaram os campos pelas trocas de experiências enriquecedoras com os pares e equipa de saúde, o que proporciona mais aprendizagem para viver melhor com a diabetes, o convívio, a amizade e a aceitação da diabetes. Os profissionais de saúde consideraram uma experiência gratificante, que permite um relacionamento mais próximo com os jovens, favorecendo um melhor conhecimento dos jovens, das suas dificuldades e representações da diabetes e permitindo desenvolver estratégias mais adaptadas às suas reais necessidades (Serrabulho, 2008).

### **3.8. Comunicação pela *Internet***

O Estudo Dawn foi realizado pela *Internet*, consistindo numa pesquisa com uma metodologia inovadora para explorar os pontos de vista dos jovens com diabetes tipo 1, dos familiares e dos profissionais de saúde. Em Itália, este estudo envolveu representantes do Ministério da Saúde, da Sociedade Italiana de Pediatria, Endocrinologia e Diabetologia, das Associações de Diabéticos, da Associação de Enfermeiros e de jovens com diabetes. Este estudo realizado através da *internet* proporcionou às várias instituições envolvidas a coordenação das medidas a desenvolver: apoio à comunicação entre jovens, famílias e equipa de saúde, desenvolver a gestão da transição entre o serviço de pediatria e de adultos, promover a autogestão mais ativa, promover o apoio psicossocial aos jovens e famílias, iniciar programas de apoio nas escolas, assegurar a participação dos jovens em todas as atividades escolares, lúdicas e desportivas, investir no diagnóstico precoce, melhorar a sensibilidade dos líderes de opinião relativamente às necessidades dos jovens com diabetes e famílias (Lorini, 2008).

Um *website* para jovens com diabetes pode ser uma fonte apropriada de interações sociais, onde podem discutir os significados de viver com diabetes e das exigências da autogestão. Os amigos dos “*chats*” podem tornar-se fontes de apoio nos aspetos emocionais, sociais e de gestão da diabetes, a par com os pais, companheiros e amigos (Mulvaney, 2009; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009).

Na Holanda, os jovens com diabetes tipo 1 que fazem parte das “Vozes Jovens” têm um website [www.changingdiabetes.nl/youngvoices](http://www.changingdiabetes.nl/youngvoices), com um fórum para informação, aconselhamento e suporte emocional. Este *site* também possibilita aos jovens participar em *chats online* e contribuir com os seus *blogs* (Stouthart, 2008).

Após a realização do DAWN Youth foi criado um *website* para facilitar a compreensão da diabetes entre os jovens, espera-se que a qualidade de vida na diabetes possa aumentar se houver um melhor conhecimento da situação (Danne, & Anderson, 2009).

A comunicação com a equipa de saúde através de e-mails e contactos telefónicos é muito valorizado pelas pessoas com diabetes, mas outras pessoas também consideram que o foco está a ser muito colocado nesse tipo de comunicação tecnológica, com desvantagens para a comunicação presencial (Diabetes Education Study Group – DESGb; Ozcan, & et al., 2013).

Na fase preparatória da organização dos grupos focais para o estudo qualitativo, foi criada uma “página secreta” na *internet*: Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1, dirigida a 20 jovens e equipa multidisciplinar da APDP. Durante cerca de 4 meses a “página” proporcionou a todos os participantes o debate de vários temas escolhidos pelos jovens, nomeadamente, os estigmas da sociedade em relação à diabetes, os cuidados a ter em viagem e os seguros de saúde para as pessoas com diabetes, o que proporcionou discussões interessantes e elucidativas, tendo sido avaliadas pelos jovens como muito positivas, permitindo facilmente a expressão das suas opiniões e pontos de vista.

### **3.9. A arte e a diabetes**

Há muitas experiências com o mundo da arte na diabetes, na escrita, pintura, teatro, música, dança, o que facilita muito o relacionamento entre as pessoas com diabetes e entre as equipas de saúde e as pessoas com diabetes (Barabino, Malavia & Assal, 2009).

A expressão artística permite a partilha das experiências de vida e a descoberta de campos comuns entre as pessoas com diabetes e os profissionais de saúde numa relação de igualdade, possibilitando a expressão da sua criatividade, para além da doença e da profissão. Esta oportunidade de olhar para si próprio e para os outros de uma forma mais abrangente tem um grande impacto no relacionamento terapêutico,

permitindo ao técnico de saúde o desenvolvimento das capacidades de escuta ativa para conhecer melhor a pessoa na sua complexidade e o desenvolvimento de maior sentido de responsabilidade na pessoa com diabetes, o que contribui para o *empowerment*, quer das pessoas com diabetes, quer dos profissionais de saúde (Barabino, Malavia, & Assal, 2009).

A arte proporciona um espaço em que todos os participantes podem exprimir os seus sentimentos relacionados com a saúde e a vida em geral (Barabino, Malavia, & Assal, 2009).

Um programa baseado na auto-expressão através da pintura demonstrou a descoberta dos potenciais das pessoas e da auto-eficácia, pois a pintura possibilita a introspeção e criação, o que permite adquirir mais consciência e novas perceções em relação à experiência de viver com a doença. Os *workshops* de pintura orientados por pintores profissionais ajudam as pessoas com doença crónica a exprimir e a revelar os seus sentimentos e recursos, a transformar o *distress* em expressões criativas. A partilha de ideias e de emoções entre os participantes é muito importante, o grupo é fonte de suporte e de força. Através da pintura, as emoções são transformadas em formas, cores e linhas e os participantes ficam positivamente surpreendidos com a riqueza do seu trabalho; a consciência das suas capacidades, recursos e competências ajuda a construir uma auto-imagem positiva. Quando os sentimentos, as ideias e os sonhos são pintados, tomam forma na tela em imagens e podem ser observados e adquirir novos significados. A pintura possibilita novas formas de pensar e estimula a elaboração de novos projetos (Assal, 2009).

Uma experiência de 5 anos com vários grupos de pessoas com doenças crónicas permitiu concluir que a pintura e o processo criativo promovem a aceitação da doença, a auto-estima, a capacidade de lidar com as dificuldades, os comportamentos de autocuidado, a autonomia e a qualidade de vida (Assal, 2009).

Nos Estados Unidos foi iniciado em 2012 o Movimento *Dance out diabetes* <http://www.danceoutdiabetes.org/>. Este movimento tem como objetivos a prevenção e gestão da diabetes através da dança, educação, apoio e melhoria da acessibilidade aos cuidados, através das parcerias entre organizações ligadas à diabetes e à dança, para promoção de uma comunidade mais saudável através da dança. Esta iniciativa tem tido muito sucesso na melhoria do bem estar das pessoas com diabetes.

Na APDP têm sido realizadas várias experiências com o mundo da arte e do lazer, nos campos de férias com os jovens, na comemoração de dias mundiais da

diabetes, da criança, nos Seminários de Educação na Doença Crónica e nos Congressos de Educadores através da pintura, trabalhos manuais, dança, canto, teatro, escrita, atividades lúdico-desportivas. Estas atividades são utilizadas como quebra-gelo, incentivo da partilha, parceria e coesão entre os grupos e têm contribuído para o desenvolvimento do bem-estar e do espírito de equipa dos participantes (Serrabulho, 2008).

### **3.10. Stresse e *distress* na diabetes**

O stresse consiste numa situação, ou acontecimento, que causa tensão ou que é sentido como um desafio ou uma ameaça (International Diabetes Federation, 2011a). Cada pessoa tem reações diferentes aos efeitos do stresse no seu organismo. Quando a pessoa vivencia situações de stresse, as glândulas supra-renais segregam a hormona adrenalina. A adrenalina provoca o aumento da glicemia (devido à libertação da glicose do fígado e diminuição da absorção da glicose pelas células) e corpos cetónicos devido à decomposição da gordura em ácidos gordos, que são transformados em corpos cetónicos no fígado (Hanas, 2007).

A relação entre as circunstâncias da vida e o apoio social e as características fisiológicas e aspetos da personalidade determinam a intensidade do stresse. As respostas comportamentais ao stresse podem ser irritação, tensão, agressividade, desinteresse, ansiedade ou agitação (Amaral, 2012).

A atividade do sistema nervoso simpático relacionada com o stresse mobiliza as hormonas de contra-regulação, o que pode alterar o controlo da diabetes. O stresse desempenha um papel importante no decurso da diabetes, pelo que a gestão do stresse pode dar contributos positivos para o tratamento, levando a pessoa a tomar decisões e a gerir problemas (Amaral, 2012; Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004). A aceitação da diabetes é fundamental para o equilíbrio emocional e tem repercussões positivas no autocuidado, controlo glicémico, bem-estar e qualidade de vida (Amaral, 2012).

Atendendo às incertezas nos resultados, os processos de administração de insulina e vigilância de glicemia podem originar ansiedade e stresse. As respostas fisiológicas ao stresse poderão originar flutuações glicémicas e os efeitos comportamentais do stresse e das estratégias preventivas de stresse podem também originar alterações nas glicemias (Cradock, & Cranston, 2012).

A fase de jovem adulto é especialmente propensa a stresse psicológico, pelo que é muito importante uma transição suave dos serviços pediátricos para os serviços de adultos, para evitar a deterioração do controlo glicémico. Viver com diabetes tipo 1 é um processo contínuo e complexo, com muitas exigências e constrangimentos e as consequências psicológicas das pesquisas frequentes de glicemia e de administração de insulina, o medo das hipoglicemias, a pressão da família e dos profissionais de saúde podem originar muito stresse na vida dos jovens adultos e torná-los especialmente vulneráveis ao *burnout* da diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Conrad & Gitelman, 2006; Hislop et. al, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012).

O *distress* psicológico refere-se aos sentimentos de angústia e preocupação relacionados com a diabetes, pois mesmo as pessoas com bom controlo glicémico podem ter uma “carga” psicossocial por viverem com diabetes (Due-Christensen, Zoffmann, Hommel, & Lau, 2012).

As pessoas com diabetes referem que o *distress* relacionado com a diabetes é elevado na altura do diagnóstico e que se relaciona com sentimentos de choque, culpa, zanga, ansiedade, depressão, desamparo. Ao fim de 15 anos de evolução da doença os problemas de viver com diabetes incluem o medo das complicações e consequentes incapacidades sociais, assim como a carga psicológica e social da diabetes no dia-a-dia (International Diabetes Federation, 2009b; Skovlund, & Peyrot, 2005). No Estudo DAWN, 20 a 30% dos participantes reportaram pouco bem-estar e /ou elevado *distress* emocional relacionado com a diabetes (Snoek, & Dobson, 2009).

Há evidência de que o *distress* emocional relacionado com a diabetes interfere com a autogestão e é um fator mediador entre a depressão e o deficiente controlo metabólico (Funnel, 2009; Vallis, 2009). As áreas de *distress* relacionadas com a diabetes mais referidas pelos participantes de um estudo de Van Bastelar et al., são as preocupações em relação às complicações, os sentimentos de culpa relativamente ao autocuidado da diabetes e sentir-se oprimido pela diabetes. Será que as abordagens constantes dos profissionais de saúde em relação aos resultados da HbA1c e à forma de melhorar a A1c são responsáveis pelo *distress*? Será que as expetativas dos profissionais de saúde são muito elevadas e depois não dão o apoio e o tempo correspondentes às necessidades da pessoa com diabetes, para a ajudar a viver com os constantes desafios da diabetes tipo 1? (Cradock, & Cranston, 2012).

Os profissionais de saúde podem ajudar muito as pessoas nesta situação, dando apoio e programando estratégias individualizadas (Vallis, 2009). As intervenções para

reduzir o *distress* psicológico da diabetes incluem psicoterapia, aconselhamento, estratégias de resolução de problemas ou terapia de grupo (National Institute for Clinical Excellence, 2004; Ryan, 2010).

As técnicas de gestão do stresse promovem a atividade do sistema nervoso parassimpático, diminuindo os efeitos do stresse e verifica-se uma evidência crescente dos benefícios destas técnicas para a gestão da diabetes. Algumas técnicas de gestão do stresse são o relaxamento, a resolução de problemas, o apoio dos pares e o treino de competências sociais. Alguns estudos demonstram que as pessoas com complicações crónicas da diabetes apresentam níveis de stresse mais elevados que as pessoas sem complicações (Amaral, 2012; Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004).

### **3.11. Diabetes e saúde mental**

As pesquisas referem que a maioria dos jovens adultos com diabetes tipo 1, após o estudo DCCT, não demonstrou atrasos na maturidade psicossocial (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

As pessoas com diabetes tipo 1 têm mais probabilidades de ter problemas de saúde mental, tal como depressão e ansiedade, do que a população em geral, o que pode tornar mais difícil o controlo glicémico e a compensação da diabetes (Anderson, Freedland, Clouse, & Lustman, 2011; Anderson & Wolpert, 2004; Due-Christensen, Zoffmann, Hommel, & Lau, 2012; Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck, & Yeap, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009).

As alterações de saúde mental podem começar na adolescência, estima-se que um em cada 3 ou 4 adolescentes pode sentir ansiedade, depressão e ter problemas de comportamento alimentar, sendo a depressão o mais comum. Os adolescentes podem ter tido experiências de “vitimização” pelos pares por serem vistos como “diferentes”. Os problemas de comportamento e os sintomas psiquiátricos durante a adolescência são preditores de complicações a nível da saúde física e emocional nos jovens adultos. A falta de auto-estima também poderá ser um fator de predisposição para depressão na idade adulta (Anderson, & Wolpert, 2004; Conrad, & Gitelman, 2006; Due-Christensen, Zoffmann, Hommel, & Lau, 2012; Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007). Os sintomas depressivos ou a depressão têm um pico por volta dos 21 anos e está reportado que pode atingir 23 a 35% dos jovens entre os 18 e os 28 anos de idade (Hanna, 2012).



A depressão está associada com menos autocuidado, pior controlo glicémico, complicações da diabetes, custos de saúde mais elevados e pior qualidade de vida (Roy, Lloyd, Pouwer, Holt, & Sartorius, 2012; Skovlund, & Peyrot, 2005).

A constante adesão ao tratamento da diabetes pode manifestar-se em deficiente controlo metabólico e os esforços que não são bem sucedidos podem levar a falta de autenticidade e de autonomia, a sentimentos de desamparo, frustração, vergonha e zanga, precursores de depressão. Esta situação pode ir piorando com a idade (Conrad, & Gitelman, 2006; Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

A depressão nos jovens com diabetes está relacionada com pior controlo glicémico (Anderson, Freedland, Clouse, & Lustman, 2011; Hanas, 2007; Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck, & Yeap, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009), o que pode levar ao abandono dos jovens do acompanhamento dos serviços de saúde por medo de repreensões dos profissionais de saúde (Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Snow, & Fulop, 2012). Os profissionais de saúde deveriam focar-se não só no controlo metabólico mas também nas necessidades de saúde mental dos jovens. É muito importante incluir psicólogos na equipa de saúde deste grupo etário. Apesar de se saber que os cuidados ótimos para jovens com diabetes requerem equipas interdisciplinares que incluam especialistas em saúde mental, muito poucos profissionais dessa área fazem parte das equipas (Calliari, & Malerbi, 2008; Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck, & Yeap, 2008).

A ansiedade e a depressão englobam sintomas comuns como a insónia, irritabilidade e dificuldade de concentração, mas diferenciam-se pela anedonia – ausência de experiências emocionais positivas, que é específica da depressão, e pelas manifestações somáticas de tensão e estimulação, que são características da ansiedade (Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004).

Há poucos estudos sobre a influência dos diferentes aspetos do tratamento, nomeadamente o esquema insulínico, o sistema de autovigilância utilizado e a frequência de hipoglicemias graves na saúde mental dos jovens adultos com diabetes tipo 1 (Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck, & Yeap, 2008).

Num estudo realizado na Austrália (Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck, & Yeap, 2008) com 92 jovens adultos com diabetes tipo 1, 46 rapazes e 46 raparigas, com idades dos 18 aos 28 anos, média de  $21,6 \pm 2,8$  anos, média de duração da diabetes  $9,3 \pm 5,4$  anos, acompanhados numa clínica para jovens adultos, o objetivo era determinar a

prevalência de alterações psicológicas nos jovens e explorar os fatores associados. Os jovens preencheram 2 questionários de psicologia e um questionário sobre o regime insulínico, autovigilância, níveis de A1c e episódios recentes de hipoglicemia grave. Cerca de um terço dos participantes referiram níveis significativos de alterações psicológicas. Os participantes com síndrome depressiva tinham resultados de A1c mais elevados (média 9,4%) que os outros (média 8,4%), o que pode ter um grande impacto nas complicações da diabetes. As alterações psicológicas foram mais referidas pelos jovens que utilizavam bomba de insulina e pelos que tinham hipoglicemias graves mais frequentes. Tem sido dada pouca atenção à relação entre a hipoglicemia e a saúde mental, mas é reconhecido que a hipoglicemia e o medo da hipoglicemia estão associados a menos bem-estar psicológico, o que foi confirmado neste estudo. Não está claro se esta relação é devida a fatores psicológicos ou neurológicos ou a fatores ambientais.

No Estudo Dawn (Peyrot, 2008), 13% e 26% dos profissionais de saúde acreditam que a depressão e a ansiedade, respetivamente, são comuns entre os jovens adultos com diabetes e referem que 18% dos jovens são acompanhados por especialistas de Saúde Mental. Apenas 20% dos profissionais de saúde realizam por rotina a avaliação das necessidades psicológicas dos jovens e famílias utilizando um instrumento estruturado e estimam que apenas podem prestar apoio psicológico adequado a cerca de 50% dos jovens que necessitam. Cerca de metade dos profissionais referem que abordam sempre o funcionamento da família e o stresse emocional.

No Estudo DAWN Youth WebTalk, realizado em 2007/2008 com 2000 jovens adultos, 35% dos jovens e 40% dos pais tinham pouco bem-estar psicológico ou provável depressão (Danne, & Anderson, 2009).

Com o objetivo de avaliar o papel dos fatores comportamentais e psicológicos na evolução da diabetes, nos jovens adultos com diabetes desde a infância ou adolescência, realizou-se um estudo longitudinal em Oxford, UK (Bryden, Dunger, Mayou, Peveler, & Neil, 2002), inicialmente com 113 jovens dos 17 aos 25 anos e posteriormente a intervenção realizou-se com 87 jovens, com idades entre os 28 e os 37 anos.

Não se verificaram alterações significativas na A1c: 8,5 versus 8,6% nos homens e 9,3 versus 8,7% nas mulheres. A proporção de indivíduos com complicações graves (retinopatia pré-proliferativa ou com tratamento de laser, proteinúria ou complicação renal mais grave, neuropatia periférica e autonómica) aumentou de 3 para 37% no período de 11 anos. As mulheres têm mais complicações múltiplas que os homens (23%

versus 6%). As alterações psiquiátricas aumentaram de 16 para 28% (20% nos homens e 36% nas mulheres). Em conclusão, a evolução da diabetes neste grupo de jovens adultos, num período de 11 anos, a nível clínico e psiquiátrico, foi pobre.

Os resultados de uma metanálise revelaram que a depressão é duas vezes mais elevada nas pessoas com diabetes que na população em geral e que é significativamente mais elevada nas mulheres com diabetes (28%) que nos homens (18%). A depressão dificulta a adesão ao tratamento e o controlo glicémico e diminui a qualidade de vida (Anderson, Freedland, Clouse, & Lustman, 2011; Ryan, 2010; Roy, Lloyd, Pouwer, Holt, & Sartorius, 2012).

Os sintomas psiquiátricos no fim da adolescência e no início da idade adulta parecem predizer problemas psiquiátricos mais tarde (Bryden, Dunger, Mayou, Peveler, & Neil, 2002; Conrad, & Gitelman, 2006; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012; Ryan, 2010).

O tratamento psicológico poderá ajudar a melhorar a qualidade de vida e a autogestão da diabetes nas pessoas com depressão (Skovlund, & Peyrot, 2005).

### **3.12. Diabetes e complicações**

A persistência dos níveis elevados de glucose no sangue resulta em lesões nos tecidos, sendo nos olhos, rins, nervos periféricos e sistema vascular que se manifestam as complicações da diabetes mais importantes (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

As complicações da diabetes são a nível macrovascular e microvascular. As pessoas com diabetes tipo 1 têm um risco dez vezes maior de eventos cardiovasculares que a população em geral. O tratamento intensivo da diabetes reduz o risco de problemas cardiovasculares em 42%, comparativamente ao tratamento convencional. O risco das complicações microvasculares: retinopatia, nefropatia e neuropatia, também diminui com a insulino-terapia intensiva (Atkinson, Eisenbarth, & Michels, 2013).

Os jovens adultos com diabetes tipo 1 estão em risco devido à falta de acompanhamento nos serviços de saúde e ao deficiente controlo metabólico e consequente aparecimento de complicações agudas e crónicas da diabetes e mortalidade prematura (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel 2012; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012).

Estudos longitudinais de *follow-up* após a adolescência indicam que no subgrupo de jovens com alto risco devido às dificuldades de controlo metabólico, problemas de saúde mental e complicações da diabetes, estes problemas têm tendência a piorar. A proporção de complicações aumenta neste período e as mulheres têm mais probabilidade que os homens de ter múltiplas complicações (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007). O estudo da Associação Britânica de Diabetes revelou que, no grupo etário 20-29 anos, a mortalidade nos homens é três vezes maior e nas mulheres seis vezes maior que na população em geral. As complicações agudas – hipoglicemia e cetoacidose - foram a causa de morte em 68% das situações. As restantes situações abrangeram problemas psicossociais, psiquiátricos e abuso de álcool e drogas. Os estudos na Escandinávia referem as mesmas conclusões (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

No estudo realizado por Wills, Scott, Swift, Davies, Mackie, & Mansell com 397 jovens com idades entre os 16 e os 25 anos, a média de A1c era de 9,5%. 15% tinham hipertensão arterial, e destes, 42% tinham proteinúria ou albuminúria. Estudos prévios com jovens adultos no Reino Unido revelaram igualmente deficiente controlo. O bom controlo metabólico atrasa a progressão das complicações microvasculares, mas o controlo pode ser particularmente difícil de atingir neste grupo etário, pelo que é fundamental implementar medidas para promover os cuidados de saúde para os jovens adultos com diabetes tipo 1 (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel 2012; Weissberg-Benchell, Wolpert & Anderson, 2007; Wills, & et al., 2003).

Nas idades superiores a 30 anos, a doença cardiovascular é a principal causa de morte, o que alerta para a importância do tratamento precoce da dislipidemia e hipertensão arterial e da cessação tabágica. Dados de um estudo nacional da Suécia com jovens com diabetes tipo 1 entre os 15 e os 34 anos revelaram que, ao fim de 10 anos de evolução da doença, 6% dos jovens tinham nefropatia incipiente, 5% tinham retinopatia não proliferativa e 2% retinopatia proliferativa. Outros estudos revelam elevada prevalência de complicações oftalmológicas. Num estudo na Austrália, 15% dos jovens tinham retinopatia moderada e 10% tinham retinopatia grave, requerendo tratamento com laser. Outro estudo nos Estados Unidos da América, com jovens adultos com deficiente controlo metabólico, revelou que 34% tinham retinopatia, sendo 8% proliferativa e 25% já tinham feito laserterapia (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

A diminuição de 1% na A1c origina uma descida estimada de 30% no risco de complicações microvasculares (Hanas, 2007; Holl & Grabert, 2002; Pihoker, & et al., 2013).

Os jovens adultos poderão sentir dificuldade em fazer consultas de vigilância periódica da diabetes em serviços de saúde tradicionais e os que faltam mais às consultas estão em maior risco de ter complicações. A frequência das consultas é mais elevada nas instituições que proporcionam consultas ao fim do dia e que relembram as consultas por carta ou por telefone (Wills, & et al., 2003).

As desordens alimentares estão fortemente correlacionadas com o desenvolvimento de complicações e mortalidade nas jovens adultas com diabetes (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

O estudo que se apresenta em seguida foi realizado por Cameron, Northam, Ambler, & Daneman (2007).

Um elemento chave na abordagem pro-ativa da gestão da diabetes é o rastreio de complicações. As guidelines focam a importância da detecção precoce da patologia microvascular. Após os estudos DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) e EDIC (Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications) foram feitos esforços consideráveis no rastreio e tratamento precoce das complicações microvasculares da diabetes nos jovens. Os princípios básicos destes programas de rastreio têm como objetivos:

- adquirir e manter um excelente controlo glicémico;
- reduzir os fatores de risco modificáveis, como o tabagismo, obesidade, hiperlipidemia, hipertensão;
- rastreio da nefropatia e retinopatia.

Relatórios atualizados demonstram que as complicações microvasculares nos adolescentes com diabetes tipo 1 têm vindo a aumentar e, por outro lado, a qualidade de vida referida tem vindo a diminuir e a disfunção psicológica a aumentar. Alguns estudos referem que a disfunção psicológica e os conflitos familiares estão correlacionados com pior compensação de saúde.

Tendo em conta a investigação realizada, tem sido sugerido que a qualidade de vida, a nível pessoal e social, diminui à medida que o número de complicações crónicas ou a gravidade das complicações aumenta. Em relação à retinopatia diabética, verifica-

se diminuição da qualidade de vida na situação de retinopatia proliferativa (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003b).

O Hvidore International Study Group demonstrou uma correlação entre os níveis de qualidade de vida e de A1c, ou seja, quanto melhor a qualidade de vida, melhor a A1c. Assim, o rastreio e tratamento da disfunção psicológica poderá ser um importante foco para a possível diminuição da morbidade relacionada com a diabetes. (Cameron, Northam, Ambler, & Daneman, 2007; Mortensen, 2002).

Atendendo a que os rastreios e terapias a nível psicológico são pouco frequentes nos centros que acompanham os jovens com diabetes, recomenda-se a utilização de questionários de autopreenchimento e posteriormente de entrevistas. Os benefícios da melhoria da saúde mental, da adesão ao tratamento e da subsequente melhoria da compensação da diabetes têm o potencial de contribuir posteriormente para a redução dos gastos com a diabetes. O que é claro da vasta experiência clínica nesta área é a falha no reconhecimento de que o stresse psicológico e psicossocial tem muita influência na compensação da diabetes, o que conduz a esforços pouco eficazes e frequentemente desapropriados para intensificar os tratamentos, que poderão complicar a progressão da diabetes (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

A saúde mental deveria ter a mesma importância que o rastreio das complicações da diabetes. O desenvolvimento dos aspectos fisiológicos, cognitivos e emocionais estão interligados e não deveriam ser vistos como independentes. O termo complicações deveria englobar não só as microvasculares, mas também as complicações psicossociais que surgem nos jovens. Assim, os programas de rastreio deveriam englobar também o rastreio de saúde mental, o que poderia promover os benefícios de estilos de vida mais adaptados e consequente melhoria do controlo da doença (Lawrence, & et al., 2012 ; National Institute for Clinical Excellence, 2004; Roy, Lloyd, Pouwer, Holt, & Sartorius, 2012).

### **3.13. Doenças associadas à diabetes**

Algumas doenças crónicas auto-imunes são mais comuns quando se tem diabetes, por exemplo, a doença celíaca, doenças da tiróide, anemia perniciosa, doença de Addison e doenças da pele, como o vitiligo ou a necrobiose lipoidica. A doença celíaca ocorre em 3 a 6% das crianças com diabetes. A necrobiose lipoidica ocorre em cerca de 1% das pessoas com diabetes (Hanas, 2007; Holt, & Kumar, 2010).

É importante fazer avaliações regulares para deteção destas doenças (Hanas, 2007; Holt, & Kumar, 2010; National Institute for Clinical Excellence, 2004)

### **3.14. Avaliação da adaptação à diabetes**

#### **3.14.1. Qualidade de vida**

A diabetes é uma doença crónica que impõe mudanças importantes no estilo de vida. Será que estes doentes conseguem viver o seu dia-a-dia com o mesmo grau de satisfação e de bem-estar das pessoas que não sofrem de nenhuma doença? A avaliação da qualidade de vida relaciona-se com a medida em que os vários domínios são afetados pelas características da doença que afeta a pessoa (Ribeiro, Meneses, & Meneses, 1998).

Segundo Dunning (2003), há quatro categorias determinantes na qualidade de vida:

- médica, relativa ao tratamento, nível de controlo metabólico e prevenção de complicações;
- cognitiva, relativa à gestão do controlo metabólico e às alterações neuropsicológicas que podem reduzir a qualidade de vida;
- atitudes, relativa à auto-eficácia, *locus de controlo*, apoio social (as pessoas com apoio têm melhor qualidade de vida) e *empowerment* (a capacitação de que se consegue resolver as situações ajuda a melhorar a qualidade de vida);
- demográfica, relativa ao género, nível de instrução e idade – os homens referem melhor qualidade de vida que as mulheres e os jovens melhor que os idosos; a instrução mais elevada está associada com melhor qualidade de vida.

A qualidade de vida tem sido reconhecida como um importante objetivo no tratamento da diabetes. Vários estudos sugerem que certas intervenções, planeadas para facilitar o desenvolvimento de capacidades de *coping*, podem melhorar o controlo glicémico, a gestão ativa da diabetes, o bem-estar e a qualidade de vida nas pessoas com diabetes (WorldWide, 2002).

A escala de satisfação com a vida desenvolvida por Cantril tem sido muito utilizada em todo o mundo e é um exemplo da avaliação do bem-estar. Solicita-se aos participantes que imaginem uma escada com degraus numerados de 0, em baixo, até 10, no topo da escada. O topo da escada representa a melhor vida possível e o degrau

inferior representa a pior vida possível. A pergunta refere-se a: neste momento, onde acha que se situa na escada? As respostas  $\geq 7$  representam uma satisfação positiva com a vida, com bem-estar. As respostas entre 4 e 7 representam uma satisfação moderada com a vida e as respostas  $\leq 4$  referem-se a pouca satisfação com a vida, com o bem-estar em risco (Cantril, 2012).

#### Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida na Diabetes (DQOL)

Este questionário foi desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa do DCCT (Diabetes Control and Complications Trial), em 1987, com o objectivo de avaliar as consequências do regime de tratamento intensivo da diabetes na qualidade de vida dos doentes. Os itens deste questionário foram concebidos com base na literatura, experiência clínica e opinião de doentes diabéticos. O DQOL (Diabetes Quality of Life) é um instrumento de escolha múltipla para utilização com adolescentes e adultos. Tem quatro escalas principais: satisfação, impacto, preocupações com a diabetes e preocupação social e vocacional. Tem 46 itens e 16 questões adicionais sobre a experiência na escola e as relações com a família (Jacobson, 1994).

Os indicadores subjetivos de qualidade de vida e a qualidade de vida relacionada com a saúde interagem com a satisfação e bem-estar. Os indicadores clínicos já não são suficientes, os principais objetivos dos tratamentos e cuidados devem estar relacionados não só com a melhoria da sobrevivência, mas também da qualidade de vida. A compreensão dos efeitos do tratamento da diabetes na qualidade de vida pode ser muito útil para melhorar os cuidados de saúde prestados (Bowling, 2001).

Um dos objetivos principais para os cuidados na diabetes dos jovens e famílias é uma boa gestão diária da diabetes sem redução da qualidade de vida. Os jovens com diabetes tipo 1 têm uma qualidade de vida inferior à de outros jovens sem doença crónica. O facto de administrar insulina, ter deficiente controlo glicémico e ter complicações da diabetes está associado com menos qualidade de vida em jovens com diabetes tipo 1. Por outro lado, scores inferiores de qualidade de vida sugerem o aumento de sintomas depressivos e deficiente controlo glicémico (Lawrence, & et al., 2012).

Relativamente à diabetes, os estudos de qualidade de vida nos jovens têm demonstrado que há uma correlação positiva entre as crenças de uma boa qualidade de vida e a adesão e a boa compensação da diabetes (Jacobson, 1994).



### **3.14.2. Suporte social**

Os pais dos jovens com diabetes são as primeiras fontes de suporte. Os estudos têm demonstrado que os jovens com famílias coesas e apoiantes têm melhor gestão da doença e do controlo glicémico. Os amigos têm também um papel muito significativo na vida diária dos jovens. Foram feitos estudos com a entrevista de suporte social da diabetes (La Greca, & Thompson, 1998) para perceber o apoio dado pela família e amigos nas áreas de insulina, pesquisas de glicemias, refeições, exercícios, emoções, o que se revelou muito útil para os profissionais de saúde planearem melhor as suas intervenções. Existe uma escala adaptada para Portugal por Ribeiro (1999) sobre a satisfação com o suporte social existente. Consiste em 15 frases para autopreenchimento assinalando o grau em que se concorda com a afirmação (Escala de Likert com 5 posições). Esta escala abrange os aspetos de satisfação com amizades, intimidade, satisfação com a família, atividades sociais. Foi aplicada num estudo de Ribeiro a jovens saudáveis dos 15 aos 30 anos, mas pode aplicar-se em situação de doença crónica.

### **3.14.3. Adaptação psicológica à diabetes**

Questionário de Adaptação Psicológica à Diabetes – Adjustment to Treatment – ATT 39 (Welch, Dunn, & Beeney, 1994), ATT18 versão simplificada e validada (Góis et al., 2006).

O ATT 39 permite a avaliação da adaptação psicológica à diabetes e foi desenvolvido para proporcionar aos investigadores e prestadores de cuidados um melhor conhecimento desta área, com o objetivo de melhorar os cuidados na clínica e na educação da pessoa com diabetes, correlacionando o ajustamento psicológico com a compensação da diabetes (Welch, Dunn, & Beeney, 1994).

O ATT18 resulta de uma simplificação do questionário ATT39 e foi validado para Portugal por Góis, & et al. (2006).

A diabetes pode ser percecionada do ponto de vista físico e psicológico, pois para a mesma situação física há variações individuais relativas a objetividade e subjetividade que vão diversificando ao longo do percurso da doença. A subjetividade individual origina uma perceção e representação própria da doença, relacionada com a diversidade de vivências de cada pessoa. A perceção individual da doença depende muito dos recursos individuais da pessoa e da sua rede social de apoio. Apesar da

sobrecarga e do desgaste ocasionado pelo tratamento diário e contínuo da diabetes, verifica-se que a maior parte das pessoas com diabetes se adapta bem à doença e ao tratamento (Góis, & et al., 2006).

#### **3.14.4. Ansiedade, stresse e depressão**

Escala de Ansiedade, Stresse e Depressão – EASD, de 21 itens, de Lovibond e Lovibond (adaptada para Portugal por Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004)

Esta escala propõe-se avaliar as dimensões de stresse, ansiedade e depressão; as pessoas respondem em que medida experimentaram na última semana cada sintoma. Este estudo confirmou que a versão portuguesa desta escala tem propriedades idênticas à versão original e permite a diferenciação entre os três estados, sendo útil na investigação e na clínica (Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

Segundo os autores da validação das escalas e dos autores da escala original (Lovibond, & Lovibond) verifica-se que as escalas de Ansiedade, Stresse e Depressão avaliam construtos mais semelhantes do que diferentes, o que está de acordo com a teoria geral em que se baseiam estes instrumentos. Os itens em que há mais sobreposição pertencem às escalas de stresse e ansiedade e são os que sugerem tensão e energia nervosa, o que pode ser uma “natural continuidade entre os síndromas avaliados pelas escalas de ansiedade e stresse e o ponto de divisão entre as duas pode ser de certo modo mais arbitrário” (Lovibond, & Lovibond, citado por Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

### **3.15. Os jovens adultos com diabetes tipo 1 na revisão da literatura**

Considerou-se importante apresentar um quadro resumo de artigos pesquisados na literatura dos últimos 6 anos relativamente aos jovens adultos com diabetes tipo 1, pelo que se apresentam em seguida no Quadro 1 os resumos de 19 artigos considerados mais relevantes, com especial enfoque nos resultados do Estudo DAWN.

Os aspetos mais importantes a realçar das conclusões e recomendações destes artigos relativamente aos jovens adultos com diabetes tipo 1, são os seguintes:

- Melhorar a gestão da transição dos jovens entre os serviços pediátricos e de adultos, com equipas multidisciplinares apoiantes, com conhecimentos, competências e boa comunicação, que favoreçam a partilha dos desejos, expectativas e necessidades dos jovens, promovendo a autogestão da doença

de forma mais efetiva e consistente, o que poderá contribuir para melhorar o controlo glicémico e a qualidade de vida.

- Providenciar apoio educativo e psicossocial para os jovens e famílias através de atividades de educação e de lazer em grupo, com forte ênfase no apoio dos pares, pois o *feedback* dos participantes é extremamente positivo, favorecendo a adaptação à diabetes e a motivação para o tratamento, autocuidado e autogestão da diabetes.
- Promover ações a nível nacional relacionadas com a formação e apoio do *staff* das escolas, a criação de fóruns na *internet* para os jovens e a organização de atividades comunitárias com apoio de pares.

Quadro 1 – Os jovens adultos com diabetes tipo 1 na revisão da literatura - Quadro de Artigos

Autores/ Datas/ Países	Objetivos e Fundamentação	Amostra/População	Instrumentos de Avaliação	Resultados/ problemáticas
<b>1.</b> <b>Garvey,</b> <b>Wolpert,</b> <b>Rhodes,</b> <b>Laffel,</b> <b>Kleinman</b> <b>Beste,</b> <b>Wolfsdorf</b> <b>&amp;</b> <b>Finkelstein</b> <b>(2012)</b> <b>USA</b>	<p>Descrever a transição nos cuidados de saúde num grupo de jovens adultos com diabetes tipo 1.</p> <p>Investigar as associações entre as características das transições nos cuidados de saúde e o controlo glicémico.</p> <p>Este período apresenta desafios especiais para os jovens com diabetes, uma doença crónica que requer acompanhamento médico contínuo e autogestão continuada. Os estudos realçam o risco de períodos sem vigilância da equipa de saúde, com resultados adversos nos jovens adultos, incluindo descompensação da</p>	<p>258 jovens adultos com diabetes tipo 1, acompanhados no Centro Joslin, em Boston</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- média de idades – 26.7±2.4 anos.</li> <li>- 62% mulheres</li> <li>- idade média de diagnóstico – 9.9±5.5 anos</li> <li>- tempo médio de evolução da diabetes 16,7 anos±5.5 anos</li> <li>- idade média da transição – 19,5±2.9 anos</li> <li>- média de A1c – 7,6%</li> <li>- &gt; 82% com formação secundária e superior</li> <li>- 44% vivem com companheiro, 15% com os pais e 14% sós</li> <li>- Trabalham - 81%</li> <li>- Estudam – 13%</li> </ul>	<p>Questionário estruturado para caracterizar as experiências de transição com base em pesquisa de literatura na <i>internet</i> e complementado com:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- entrevistas de grupo (grupos focais) com 16 jovens adultos com diabetes tipo 1, média de idades – 26.6+-2.5 anos, A1c média de 7,5%</li> <li>- validação por peritos em diabetes das áreas da pediatria e de adultos</li> <li>- pré-teste com 6 jovens adultos com diabetes.</li> <li>- Questionário com 85 itens em 6 secções:</li> </ul> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. História clínica;</li> <li>2. Características do acompanhamento na idade pediátrica;</li> <li>3. Características da</li> </ol>	<p><b>Razões para a transferência para serviços de adultos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentir-se “muito velho” para estar em serviços de pediatria- 44%</li> <li>- Sugestão da equipa pediátrica – 41%</li> <li>- Ida para Universidade – 33%</li> <li>- Mudança de zona de residência – 27%</li> <li>- Sugestão dos pais – 18%</li> <li>- Não gostar da equipa pediátrica – 17%</li> </ul> <p><b>Satisfação com a transição</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A satisfação com a transição (muito satisfeitos e completamente satisfeitos – 62%) e a preparação para a transição (muito preparados e completamente preparados – 63% ) estão altamente associados <math>p&lt;0,0001</math>.</li> </ul> <p><b>Atividades de preparação para a transição, que contribuem para melhorar o processo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultas pediátricas sem os pais – 78%</li> <li>- Discussão com a equipa sobre as recomendações para a boa compensação – 69%</li> <li>- Discussão com a equipa sobre a importância da autonomia na autogestão da diabetes – 61%</li> <li>- Recomendações da Equipa de adultos – 49%</li> </ul> <p><b>Conclusões</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Importância de manter a vigilância regular na transição para o serviço de adultos</li> <li>- A Educação e os níveis anteriores de A1c são fortes preditores para a A1c pós transição.</li> <li>- As atividades de preparação para a transição são fatores importantes, mas podem não ser suficientes para a otimização do controlo metabólico dos jovens adultos.</li> </ul>

	<p>diabetes, aparecimento de complicações e mortalidade precoce. O processo de transição nos cuidados de saúde tem sido definido como “um movimento planeado e propositado dos jovens adultos dos centros pediátricos para serviços de atendimento de adultos”. A Associação Americana de Diabetes publicou recentemente Orientações de transição nos cuidados de saúde para os jovens adultos.</p>	<p>- Média de A1c – <math>8,1\% \pm 1,3</math>  - 13% - depressão  - 17% ansiedade  - 10% - retinopatia  - 17% - hipercolesterolemia  - 15% - hipertensão</p>	<p>transição para os cuidados de adultos;  4. Atributos do atual serviço de cuidados;  5. Comportamentos actuais de autocuidados e apoio social;  6. Características demográficas.</p> <p>- Estudo aprovado pela Comissão de Ética do Centro Joslin, Boston.  - Questionários de autopreenchimento.</p>	<p>- O estadio de desenvolvimento e a eficiência do autocuidado dos jovens na altura da transição pode ser mais relevante para os resultados do que a idade cronológica.  <b>- Recomenda-se o desenvolvimento de intervenções para melhorar o relacionamento das equipas pediátricas e de adultos, e disponibilizar cuidados individualizados às necessidades dos jovens adultos.</b>  <b>- A ADA recomenda, pelo menos, consultas de 6 em 6 meses para jovens adultos com diabetes tipo 1 com mais de 18 anos.</b></p>
<p><b>2. Wallegghem Macdonald &amp; Dean (2008) Canadá</b></p>	<p>Descrever os resultados clínicos e identificar barreiras aos cuidados aos jovens adultos com diabetes tipo 1 após a transferência dos serviços pediátricos para os de adultos.</p> <p>No Canadá foi implementado o Projeto Maestro <a href="http://www.maestroproject.com">www.maestroproject.com</a> com os objetivos de</p>	<p>2 grupos:  1º grupo– 84 jovens com 18 anos de idade, que participaram no Projeto Maestro antes da transferência para o serviços de adultos.  2º grupo- 64 jovens com idades 19-25 anos que só participaram no projeto após a transferência para o</p>	<p>- Revisão da base de dados, registos clínicos e um estudo qualitativo. Os jovens com diabetes tipo 1 com estas idades são contactados telefonicamente duas vezes por ano durante dois anos e é solicitado que respondam a um questionário sobre o seu estado de saúde (hospitalizações por ceto-acidose,</p>	<p><b>Na altura da transferência para os serviços de adultos, muitos jovens não estão preparados para entrar no sistema de cuidados aos adultos. Os jovens adultos que estão ligados ao Projeto Maestro antes dos 18 anos estabelecem melhor ligação com os serviços de adultos do que os que o fazem posteriormente.</b></p> <p>Nos dois primeiros anos deste projeto verificou-se uma melhoria da vigilância médica periódica, mas não há evidência de melhoria de resultados clínicos a curto prazo.</p> <p>33% dos jovens mais novos e 42% dos mais velhos revelaram dificuldades ou frustrações quando estabeleceram um <i>follow-up</i> regular com a nova equipa de saúde, devido a dificuldades no estabelecimento de relações, sentirem-se perdidos no sistema, não saberem a quem se dirigir e à dificuldade na marcação de consultas.</p> <p>100% dos participantes mais velhos e 78% dos mais novos referiram que</p>

	melhorar o acesso às consultas de diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1, de corresponder às suas necessidades e de reduzir a incidência de complicações agudas e tardias da diabetes neste grupo etário.	serviços de adultos.	hipoglicemias graves, complicações crônicas da diabetes), e sobre a frequência das consultas de diabetes e é disponibilizado o acesso às consultas de diabetes ou aos profissionais de saúde, por comunicação informática, em função das necessidades. São divulgados também projetos de estudos de investigação e informação sobre programas e seminários para jovens adultos com diabetes tipo 1, com o objetivo de facilitar o relacionamento entre pares e com as equipas de saúde.	este projeto é necessário, <b>Este projeto tem sido reconhecido como um relevante modelo para este grupo etário, contribuindo para ajudar os jovens a continuar o acompanhamento nos serviços de saúde de adultos.</b>
<b>3. Garvey, Markowitz &amp; Laffel (2012) USA</b>	Fazer revisão da literatura sobre a transição dos jovens com diabetes tipo 1 dos serviços pediátricos para os serviços de adultos	Jovens adultos com diabetes tipo 1	Revisão da literatura	20 a 51% dos jovens mostram alguma insatisfação com a transição, devido à falta de preparação, problemas em encontrar os técnicos de saúde que os satisfaçam, sentir-se só ou perdido, e sentir diferenças entre os serviços pediátricos e de adultos. Nos serviços de adultos o ambiente é menos amigável e mais formal, há menos envolvimento dos pais, mais responsabilização dos jovens e maior enfoque nas complicações. Noutro estudo, nos jovens muito satisfeitos (36%) e completamente satisfeitos com a transição (26%) a satisfação estava positivamente relacionada com a preparação da transição. Os jovens valorizam o tempo que os técnicos de saúde estão com eles, a escuta ativa e os cuidados, o estabelecimento de objetivos e a acessibilidade para receitas ou questões

				<p>urgentes.</p> <p>Os jovens sugerem para os serviços de adultos: consistência no <i>staff</i> e apoio para necessidades médicas, emocionais e sociais. Recomendam-se programas de transição estruturados, com procedimentos e <i>guidelines</i> para ajudar os jovens no processo para obtenção de melhores resultados. Se for bem programada a transição os jovens podem manter a boa compensação.</p> <p>O Projeto Maestro ajuda os jovens dos 18-25 anos a manter relação com a equipa à medida que transitam para o serviço de adultos. O programa tem <i>website</i>, <i>newsletter</i>, grupos de encontro e eventos educacionais. O programa teve muito sucesso na redução da perda de acompanhamento para os mais novos e a ajudar os mais velhos a voltar às consultas. Outro programa com jovens dos 15 aos 25 anos, tinha um coordenador da transição que contactava os jovens antes das consultas, ajudava a reprogramar as consultas a que faltavam e marcava consultas de 3-3 meses. O programa também consistia em apoio telefónico para além das horas de funcionamento do serviço. A participação no programa foi associada com a redução da A1c, a redução de hospitalizações por cetoacidose, e a redução do tempo de internamento.</p> <p><b>Os fatores que influenciam uma transição de sucesso dos serviços pediátricos para os de adultos são: a família, o controlo glicémico pré-transição, a duração da diabetes, a idade, a autonomia no autocuidado, a equipa de saúde, a preparação da transição, os aspectos psicológicos, a auto-eficácia, as tecnologias, os pares e colegas, a educação e ocupação. Os resultados de uma transição de sucesso são a adesão ao tratamento, a continuidade dos cuidados, o controlo glicémico pós transição e a prevenção das complicações agudas e crónicas.</b></p>
4. Markowitz & Laffel (2012) USA	Implementar grupos de apoio para jovens adultos com diabetes tipo 1 para: - avaliar a importância	15 jovens adultos com diabetes tipo 1, acompanhados no Joslin Diabetes Center, em Boston:	1.Questionários de autopreenchimento antes e após a intervenção: -PAID - Problem areas	<p>A participação no grupo foi associada com uma significativa diminuição da sobrecarga da diabetes (pré-55,5; pós-38,5; P=0,02).</p> <p>Os comportamentos relacionados com o autocuidado na diabetes aumentaram após a participação no grupo (pré-63,6; pós-72,0; P=0,09).</p> <p>A participação no grupo também foi associada a um impacto positivo na</p>

	<p>desta atividade:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- recolher informação sobre as necessidades e desejos dos participantes em relação aos cuidados na diabetes;</li> <li>- avaliar o impacto da participação no grupo na gestão da diabetes e nos resultados da compensação.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- idades 18 - 30 anos (média 26 anos)</li> <li>- tempo médio de evolução da diabetes 10,6 anos</li> <li>- média de A1c – 7,6%</li> <li>- &gt; 85% com formação superior</li> <li>- 80% solteiros</li> <li>- 93% sem filhos</li> </ul>	<p>in diabetes survey - para avaliar a sobrecarga relacionada com o facto de ter diabetes -SCI-R – Self-Care Inventory R - avaliar a frequência dos comportamentos de auto-cuidado.</p> <p>2.Intervenção– realizaram-se mensalmente, durante 5 meses, 2 grupos de apoio para os jovens adultos, orientados por um psicólogo clínico com experiência com jovens adultos com diabetes tipo 1, com o objectivo de providenciar apoio e encorajamento dos pares, melhorar a qualidade de vida, a gestão da doença e aumentar a auto-eficácia.</p>	<p>A1c – média de 7,2% no final da intervenção.</p> <p>Os participantes discutiram a gestão da diabetes no dia-a-dia, as experiências e interações com outras pessoas sem diabetes e as emoções relacionadas com a diabetes.</p> <p>Os participantes identificaram que os maiores desafios em relação à diabetes são:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- a necessidade constante de gestão da diabetes,</li> <li>- o stresse relacionado com a relação com os outros e a diabetes</li> <li>- a ansiedade geral relativa à diabetes.</li> </ul> <p><b>Os participantes consideraram importante que a equipa de cuidados na diabetes seja multidisciplinar, tenha conhecimentos e competências e seja apoiante.</b></p> <p><b>Os participantes valorizaram o apoio social gerado pelas sessões de grupo.</b></p> <p><b>Os grupos de apoio poderão ser uma forma de facilitar a otimização dos resultados na diabetes nesta população.</b></p>
<p><b>5. Brierley, Eiser, Johnson, Young &amp; Heller (2012) UK</b></p>	<p>Descrever as perspectivas da equipa multidisciplinar relativamente aos desafios de trabalhar com jovens adultos com diabetes tipo 1</p>	<p>14 elementos da equipa multidisciplinar do hospital que acompanha jovens adultos com diabetes tipo 1</p>	<p>Entrevistas semi-estruturadas, gravadas em áudio e transcritas, com posterior análise de conteúdo e estudo qualitativo.</p> <p>Temas abordados:</p>	<p><b>Trabalhar com jovens adultos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Experiências muito positivas, especialmente a oportunidade de ajudar a ter uma vida com mais sucesso</b></li> <li>- Sobrecarga emocional, sentimentos de frustração, dificuldade em ajudar e sentimentos de ineficácia</li> <li>- dificuldades em abordar as possíveis futuras complicações no caso de a compensação da diabetes não ser boa</li> </ul>



	<p>A incidência da diabetes tipo 1 está a aumentar e entre os jovens dos 15 aos 34 anos.</p> <p>É difícil para todos ter bons níveis glicémicos, mas isso constitui um especial desafio para os jovens adultos com diabetes tipo 1. No entanto, a compensação tende a ser melhor nos jovens que fazem as consultas de vigilância regularmente.</p> <p>A adopção de comportamentos de risco, a susceptibilidade à influência dos pares e a falta de comunicação entre os jovens e as famílias relativamente à responsabilidade pelo auto-cuidado pode dificultar a autogestão da diabetes.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- experiência pessoal e organização da clínica</li> <li>- perspectivas sobre a forma como a diabetes afeta a vida dos jovens e das famílias</li> <li>- Educação na diabetes e intervenções possíveis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- os jovens têm dificuldade em se “abrir” relativamente aos seus problemas e às barreiras que sentem para melhorar o auto-cuidado: <i>“eles não vão contar a história toda, ... eles apenas dizem o que nós queremos ouvir”</i>.</li> <li>- dificuldades em individualizar, em ter em conta o <i>background</i> social e cultural, a educação e motivação dos jovens.</li> <li>- por vezes categorizam-se em “bons” (se estão bem compensados) e “maus” (se têm A1c elevada)</li> </ul> <p><b>Trabalhar numa equipa multidisciplinar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- possibilidade de conflito entre a equipa se alguns favorecerem uma relação centrada no jovem com diabetes e outros tiverem uma abordagem mais diretiva e tradicional</li> <li>- Os benefícios da intervenção centrada no jovem com diabetes estão bem documentadas, sempre com o objetivo de melhorar a gestão da diabetes</li> <li>- mesmo tendo elevados níveis de perícia, as equipas falham se não desenvolverem um forte trabalho em equipa.</li> <li>- a falta de comunicação entre as equipas pediátricas e as equipas que vão acompanhar os jovens adultos origina a perda de informação em relação a cada jovem.</li> </ul> <p><b>O serviço ideal para os jovens adultos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- melhorar a definição dos papéis de todos os elementos da equipa multidisciplinar, melhorar a coesão da equipa e favorecer um ambiente menos “clínico” e mais “amigável”</li> <li>- melhorar a formação para aumentar a confiança e as capacidades de comunicação da equipa: entre a equipa e com os jovens</li> </ul> <p><b>- favorecer a intervenção mais centrada nos jovens com diabetes, com acompanhamento mais continuado e cuidados mais individualizados, tendo em conta as suas necessidades educacionais, sociais, económicas e culturais e os seus desejos e expectativas.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- a gestão de sucesso na diabetes tipo 1 envolve não só o equilíbrio entre a insulina e a glicémia, mas também o reconhecimento dos estilos de vida individuais e das mudanças necessárias na educação.</li> <li>- os jovens e os pais /familiares/ amigos precisam de apoio para facilitar</li> </ul>
--	---	--	--	---

				<p>a autonomização dos cuidados dos jovens, à medida que deixam a casa dos pais, ou saem do ambiente “protector” da escola para o local de trabalho.</p> <p><b>- a manutenção do bom controlo metabólico pode depender da boa transição a nível dos serviços de saúde e dos apoios familiares e sociais.</b></p>
<p><b>6. Peyrot (2008) USA, DAWN SURVEY</b></p>	<p>Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias</p>	<p>Participantes de 8 países – Brasil, Dinamarca, Alemanha, Itália, Japão, Holanda, Espanha, USA - 1905 Jovens adultos com idades 18-25 anos, - 4099 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos - 785 profissionais de saúde que acompanham jovens com diabetes</p>	<p><i>Dawn Youth Webtalk survey</i> Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 56% apresentavam coping com a diabetes,</li> <li>- 52% faziam monitorização da glicemia e conseguiam gerir os níveis elevados ou baixos de glicemia,</li> <li>- 36% realizavam actividade física adequada,</li> <li>- 42% ingeriam a comida adequada em qualidade e quantidade</li> <li>- 73% administravam bem a insulina</li> </ul> <p>os jovens adultos referem ter um forte apoio dos pais e namorados /companheiros, um apoio moderado dos amigos e pouco apoio da escola e comunidade.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 56% dos jovens referem falar com os pais sobre os problemas relacionados com viver com a diabetes.</li> <li>- 42% dos jovens e 33% dos familiares referem dificuldades financeiras para a gestão da diabetes.</li> <li>- 63% dos familiares revelaram preocupar-se mais que algumas vezes com o risco de hipoglicemia,</li> <li>- 71% dos familiares revelaram preocupar-se mais que algumas vezes com o risco de problemas de saúde a longo prazo, relacionado com as complicações da diabetes</li> <li>- 12 a 17% dos jovens adultos com diabetes referem que a diabetes lhes causa embaraços, o que resulta em discriminação e limita os relacionamentos sociais</li> <li>- 54% dos jovens adultos com diabetes faltam ao trabalho mais que uma vez por ano devido à diabetes</li> <li>-20% referem um efeito significativo da diabetes no seu desempenho laboral.</li> <li>- 47% dos jovens referem significativas dificuldades financeiras devido à diabetes</li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>- os jovens adultos estão tão satisfeitos com o apoio dos profissionais de saúde que os acompanham como com o apoio dos pais na diabetes e os pais estão igualmente satisfeitos com o apoio dos profissionais,</li> <li>- 58% dos jovens adultos e 75% dos familiares consideraram muito importantes as actividades de grupo com outros jovens e familiares pelos benefícios das trocas de vivências, que ajudam a viver melhor com a diabetes</li> <li>- 66% dos jovens adultos tinham participado em campos de férias com outros jovens com diabetes, tendo considerado essa actividade muito importante pela troca de experiências com os pares.</li> <li>- 30 a 40% dos jovens não estão satisfeitos com os recursos disponíveis para tratar a diabetes</li> <li>- apenas 21% dos jovens referem falar com o seu médico sobre os problemas que sentem em viver com a diabetes.</li> <li>- 56% dos jovens e 36% dos familiares perceberam falta de comunicação relativamente aos seus cuidados entre os vários profissionais de saúde,</li> <li>- 55% dos profissionais referem que a equipa reúne regularmente para discutir os cuidados aos jovens de forma personalizada.</li> <li>- Apenas 36% dos jovens e 47% dos pais sentiram que a equipa de saúde tem uma boa compreensão dos desafios diários que enfrentam para gerir a diabetes,</li> <li>- 71% dos profissionais referiram que discutem sempre as dificuldades de autocuidados com os jovens e familiares. Neste estudo, <b>os profissionais de saúde propõem melhorias na qualidade da educação em diabetes, no apoio de saúde e psicossocial, nas atividades de grupo para os jovens, no apoio na escola e na transição dos cuidados pediátricos para os adultos.</b></li> <li>- a equipa de saúde revelou que apenas 50% dos jovens atingia níveis adequados de hemoglobina glicosilada A1c, que o auto-cuidado dos jovens era modesto, que a maioria dos jovens não eram capazes de lidar emocionalmente com a diabetes e que o receio de hipoglicemias e as dificuldades de coping constituam barreiras para o bom controlo da</li> </ul>
--	--	--	--	--

				<p>diabetes</p> <p>-13% dos profissionais de saúde acreditam que a depressão e 26% a ansiedade, são comuns entre os jovens adultos com diabetes e referem que 18% dos jovens são acompanhados por especialistas de Saúde Mental.</p> <p><b>Apenas 20% dos profissionais de saúde realizam por rotina a avaliação das necessidades psicológicas dos jovens e famílias utilizando um instrumento estruturado e estimam que apenas podem prestar apoio psicológico adequado a cerca de 50% dos jovens que necessitam.</b> Cerca de metade dos profissionais referem que abordam sempre o funcionamento da família e o stresse emocional.</p>
<p><b>7. Lange (2008) Alemanha DAWN SURVEY</b></p>	<p>Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias</p>	<p>Participantes de 8 países – Brasil, Dinamarca, Alemanha, Itália, Japão, Holanda, Espanha, USA - 1905 Jovens adultos com idades 18-25 anos, - 4099 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos - 785 profissionais de saúde que acompanham jovens com diabetes</p>	<p><i>Dawn Youth Webtalk survey</i> Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.</p>	<p>Relativamente à satisfação dos jovens adultos com o apoio da escola em relação à diabetes, de 36% (Itália) a 57% (Brasil), revelaram estar satisfeitos ou muito satisfeitos.</p> <p><b>69% dos jovens consideram que os colegas e amigos os podem ajudar</b>, mas apenas 27% considera que os professores o podem fazer.</p> <p><b>76% dos jovens disseram aos colegas que tinham diabetes</b>, mas apenas 57% disseram aos professores.</p> <p>Os jovens e familiares referem que o apoio recebido na escola é pior que o das outras fontes de suporte (família, equipa de saúde e amigos).</p> <p><b>A maior parte dos jovens e familiares reforçaram a importância da formação adequada dos professores, especialmente na assistência a situações de emergência como as hipoglicemias e na melhor compreensão do que é a diabetes, em termos da gestão e do apoio necessário.</b></p> <p>25% dos jovens adultos com diabetes faltam a actividades escolares devido à diabetes e 25 a 40% referem um efeito significativo da diabetes no seu desempenho escolar.</p> <p>Quanto às áreas importantes a melhorar na escola, para melhorar o apoio, os jovens adultos deste estudo propõem: enfermeira escolar, colegas mais informados sobre diabetes, ter Glucagon disponível e uma pessoa para o administrar, informação nutricional sobre a comida da escola, sumos e glucose disponíveis, opções de comida e bebidas saudáveis, professores</p>

				mais informados sobre a diabetes em geral e sobre emergências.
<b>8. Aanstoot (2008) Holanda DAWN SURVEY</b>	Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias	- 1905 Jovens adultos com idades 18-25 anos, - 4099 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos - 785 profissionais de saúde que acompanham jovens com diabetes Participantes de 8 países – Brasil, Dinamarca, Alemanha, Itália, Japão, Holanda, Espanha, USA	<i>Dawn Youth Webtalk survey</i> Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.	De acordo com o Estudo Dawn, os cuidados na diabetes na Europa Ocidental são geralmente de elevada qualidade, mas é cada vez mais claro que o tratamento médico é apenas uma parte da resposta. <b>Se os jovens com diabetes forem capazes de partilhar os seus desejos e necessidades e tiverem acesso a suporte psicossocial adequado ficarão mais capacitados para gerir a doença de forma mais efetiva e consistente, o que poderá contribuir para melhorar o controlo glicémico e a qualidade de vida.</b> <b>As acções a nível nacional relacionadas com a formação do <i>staff</i> das escolas, a criação de fóruns na <i>internet</i> para os jovens, a disponibilização do apoio psicossocial e da educação em diabetes para jovens e famílias e a organização de atividades comunitárias e com apoio de pares poderão contribuir para melhorar a adaptação à diabetes.</b>
<b>9. Danne, Lange &amp; Ziegler (2008) Alemanha DAWN SURVEY</b>	Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias	Num estudo integrado no Estudo Dawn realizado com mais de 100 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 16 e os 25 anos, que participaram em campos de férias na Alemanha em 2006 e 2008	<i>Dawn Youth Webtalk survey</i> Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.	Verificou-se que 78% dos jovens estabeleceram relacionamento com os pares e mantiveram durante os 2 anos, apesar de viverem longe. Este relacionamento favoreceu a segurança e a motivação: 72% geriram a diabetes com mais confiança, 54% empenharam-se mais no tratamento e no auto-cuidado. Contudo, a média de A1c era de 8,5% em 2006 e de 8,4% em 2008. Apenas 34% dos jovens atingiram o seu objectivo para a A1c, inferior a 7,5%. Cerca de 25% tinha valores de A1c acima de 9%. Verifica-se correlação entre a frequência da hiperglicemia e a satisfação com o tratamento, ou seja, quantos mais episódios de hiperglicemia, menor a satisfação com o tratamento. <b>Num estudo realizado com cerca de 700 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 16 e os 25 anos, que participaram em campos de férias na Alemanha em 2006 e 2008, com objetivos educacionais e de lazer e com forte ênfase no apoio dos pares, verificou-se que o feedback dos participantes foi extremamente positivo, favorecendo a</b>

				<b>segurança e a motivação no tratamento e no autocuidado da diabetes</b>
<b>10. Marin (2008) Espanha DAWN SURVEY</b>	Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias	Estudo Dawn de Espanha: - 154 Jovens adultos com idades 18-25 anos, - 377 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos - 51 profissionais de saúde que acompanham jovens com diabetes	<i>Dawn Youth Webtalk survey</i> Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.	30% dos pais que responderam ao questionário tinham depressão. 45% dos pais tinha ansiedade. 53% dos pais e dos jovens consideram a diabetes uma carga psicológica a maior parte do tempo Num projecto realizado em Espanha, após o Estudo Dawn foram desenhados materiais educacionais para a gestão das situações de emergência em casa e na escola e organizados <i>workshops</i> e cursos para pais e professores com o objectivo de apoio, troca de experiências e conhecimentos. Para além disso, os pais têm acesso ao <i>website</i> <a href="http://www.fundaciondiabetes.org">www.fundaciondiabetes.org</a> que tem áreas relacionadas com o bem-estar psicológico e como ultrapassar as dificuldades dos jovens com diabetes na escola. <b>Os workshops poderão ajudar os professores a proporcionar melhores condições aos jovens com diabetes e aos colegas.</b> <b>Os projetos futuros incluem um curso de auto-ajuda para os pais, com pais que se disponibilizam para ajudar outros, partilhando experiências e conhecimentos.</b>
<b>11. Lorini (2008) Itália DAWN SURVEY</b>	Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias	Estudo Dawn em Itália: - 311 Jovens adultos com idades 18-25 anos, -147 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos - 78 profissionais de saúde que acompanham jovens com diabetes	<i>Dawn Youth Webtalk survey</i> Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.	O <i>Dawn Youth Webtalk survey</i> foi um estudo inovador com o objetivo de avaliar as perspetivas dos jovens, pais e profissionais de saúde. Os resultados em Itália foram similares aos dos outros países. Os resultados do estudo proporcionaram uma coordenação das instituições públicas e privadas nos planos de ação a desenvolver, nomeadamente: <b>- Apoiar a comunicação entre os jovens, famílias e profissionais de saúde.</b> <b>- Melhorar a gestão da transição dos jovens entre os serviços pediátricos e de adultos</b> <b>- Promover a autogestão da diabetes nos jovens</b> <b>- Providenciar apoio psicossocial para os jovens e famílias</b> <b>- Iniciar programas de formação e apoio nas escolas</b> <b>- assegurar a participação dos jovens com diabetes em todas as atividades escolares, incluindo as atividades desportivas e de lazer.</b>

				<p><b>- alertar as entidades públicas para a necessidade do diagnóstico precoce da diabetes tipo 1.</b></p> <p><b>- aumentar a sensibilidade dos líderes de opinião em relação às necessidades dos jovens e famílias</b></p>
<p><b>12.</b> <b>Stouthart</b> <b>(2008)</b> <b>Holanda</b> <b>DAWN</b> <b>SURVEY</b></p>	<p>Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias</p>	<p>Estudo Dawn na Holanda: - 96 Jovens adultos com idades 18-25 anos,</p>	<p>Dawn Youth Webtalk survey Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.</p>	<p>Na continuidade do Estudo Dawn, os jovens organizaram-se na Holanda. As “Vozes Jovens” do Estudo Dawn são 16 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 15 e os 30 anos, que estão empenhados em partilhar as suas experiências e aprendizagens com outros jovens, através da publicação de artigos, de entrevistas, de conferências, de vídeos sobre a sua história e a forma como vivem com a diabetes em casa, na escola, nas atividades lúdicas e desportivas, nos relacionamentos e como aprenderam a adaptar-se. Este grupo de jovens tem participado em eventos na Holanda, no Parlamento Europeu, em Estrasburgo, no Dia Mundial da Diabetes, em Nova Iorque, passando a mensagem sobre a diabetes e como essa situação afeta as suas vidas, para os profissionais de saúde e para os decisores na comunidade global da diabetes. <b>Na Holanda, os jovens com diabetes tipo 1 que fazem parte das “Vozes Jovens” têm um <i>website</i> <a href="http://www.changingdiabetes.nl/youngvoices">www.changingdiabetes.nl/youngvoices</a> com um fórum para informação, aconselhamento e suporte emocional. Este <i>site</i> também possibilita aos jovens participar em <i>chats online</i> e contribuir com os seus <i>blogs</i>.</b></p>
<p><b>13.</b> <b>Calliari &amp; Malerbi</b> <b>(2008)</b> <b>Brasil</b> <b>DAWN</b> <b>SURVEY</b></p>	<p>Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar</p>	<p>Estudo Dawn no Brasil: - 394 Jovens adultos com idades 18-25 anos, -653 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos - 289 profissionais de saúde que acompanham jovens</p>	<p>Dawn Youth Webtalk survey Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.</p>	<p><b>82% dos pais consideraram importante ter contacto com outros pais e 77% dos jovens consideraram importante ter contacto com outros jovens com diabetes.</b> 50% dos pais referiram que não aceitavam a diabetes, e que os filhos se sentiam embaraçados por ter diabetes e não participavam em certas actividades por essa razão. 30% referiram que os filhos não diziam aos colegas que tinham diabetes. A Associação Juvenil de São Paulo (Brasil), proporcionou seminários educativos e outras atividades de grupo aos jovens e famílias. Os temas abordados referem-se aos cuidados na diabetes, gestão da diabetes, apoio dos pares e estratégias de resolução de problemas, mediante discussões, troca de experiências, <i>role-plays</i>, de forma a promover comportamentos</p>

	os cuidados aos jovens com diabetes e famílias	com diabetes		positivos e saudáveis, enfatizando-se a importância do apoio familiar na gestão da diabetes. <b>A avaliação da eficácia destas atividades de grupo revelou que após a intervenção se observou melhoria de conhecimentos sobre diabetes e maior suporte parental aos comportamentos de autocuidado nos jovens, assim como a melhoria da resposta emocional à diabetes por parte dos jovens.</b> <b>É muito importante incluir psicólogos na equipa de saúde deste grupo etário.</b> Apesar de se saber que os cuidados óptimos para jovens com diabetes requerem equipas interdisciplinares que incluam especialistas em saúde mental, muito poucos profissionais dessa área fazem parte das equipas.
<b>14. Anderson, Deeb, Jackson &amp; Lewis (2008) USA DAWN SURVEY</b>	Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias	Estudo Dawn nos USA: - 316 Jovens adultos com idades 18-25 anos, - 1613 pais ou cuidadores de jovens com diabetes até aos 18 anos	Dawn Youth Webtalk survey Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.	<b>80% dos pais e 70% dos jovens consideram que os professores deveriam estar mais informados sobre a diabetes e saber como atuar em situações de emergência relativamente à diabetes.</b> 61% dos jovens e 81% dos pais consideram importante falar com outras pessoas com diabetes. 41% dos jovens nunca participaram em campos de férias para jovens com diabetes e destes, 60% referiram que gostariam de participar. <b>Os jovens adultos referiram que os campos em que participaram tinham sido muito úteis, pois o relacionamento com os pares com quem partilham necessidades e experiências pode ser um incentivo para uma abordagem do autocuidado mais positiva e responsável, contribuindo para a aquisição de competências na gestão da doença com o apoio de toda a comunidade do campo</b>
<b>15. Uchigata (2008) Japão DAWN SURVEY</b>	Compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes;	Estudo Dawn no Japão: - 300 Jovens adultos com idades 18-25 anos	Dawn Youth Webtalk survey Questionários preenchidos on-line com 25-30 minutos de duração.	50% dos jovens referiram ter sido excluídos de atividades escolares devido à diabetes; <b>70% dos jovens referiram que os professores e os colegas os tratavam da mesma forma que aos colegas sem diabetes;</b> 40% dos jovens referiram sentir-se discriminados devido à diabetes e que a diabetes limita a interação social e as amizades; 50% dos jovens que participaram em entrevistas de trabalho referiram ter omitido que tinham diabetes; dos 40% de jovens que tiveram entrevistas



	Identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; Estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias			de trabalho e que não conseguiram emprego, 66% acredita que foi devido a terem diabetes. <b>O processo de procura de emprego revelou-se como uma fonte de ansiedade para os jovens com diabetes, particularmente em relação às perceções que os potenciais empregadores têm relativamente à diabetes. Os jovens também referiram as incertezas em relação aos seguros de saúde.</b>
<b>16. Patton (2011) USA</b>	Revisão de Artigos sobre a Adesão à alimentação nos jovens com diabetes tipo 1	Jovens com diabetes tipo 1, com idades até 20 anos	Revisão de Literatura - 23 Artigos sobre a Adesão à alimentação nos jovens com diabetes	<b>Os níveis de adesão aos comportamentos alimentares recomendados variaram entre 21 e 95%. 95% dos jovens faziam em média 5 refeições por dia -recomendação 6 refeições.</b> <b>Verifica-se associação positiva entre a adesão à alimentação saudável, as capacidades de boa contagem de hidratos de carbono e bom controlo glicémico. A adesão à alimentação saudável pode ajudar a prevenir as complicações da diabetes.</b> Muitos jovens não aderem às recomendações diárias de ingestão de fruta, vegetais e cereais integrais. Os jovens consomem mais gorduras (31 a 47%) e gorduras saturadas (11 a 15%) do que é recomendado, respetivamente < 30% e <7% , e consideram os alimentos ricos em gorduras e pobres em hidratos de carbono de ingestão “livre” e mais recomendados para a diabetes. <b>Os pais e os jovens identificavam as comidas saudáveis e não saudáveis com base no seu efeito no controlo glicémico. Por exemplo, classificavam a fruta como não saudável por terem glicemias pós prandiais elevadas após a ingestão de fruta. Estes resultados sugerem que a falta de conhecimentos pode ser um fator de risco para não adesão à alimentação.</b>
<b>17. Hillege, Beale &amp; McMaster (2011) Australia</b>	Descrever a experiência de adolescentes e jovens adultos diagnosticados com depressão e diabetes tipo 1, para que o	Adolescentes e jovens adultos diagnosticados com depressão e diabetes tipo 1. 27 Jovens com diabetes tipo 1, com	Estudo qualitativo, com entrevistas, com base no modelo de Auto-representação da doença ( <i>Illness Self-representation Model</i> –	<b>A depressão tem impacto negativo a nível físico, emocional e social e afeta os relacionamentos. Estas dimensões negativas afetam os comportamentos de saúde. O conhecimento destas situações pelos profissionais de saúde pode permitir-lhes ajudar melhor os jovens e proporcionar-lhe melhores resultados em saúde.</b> Os jovens com depressão referem que as vidas mudaram, a gestão

	<p>profissionais de saúde conheçam melhor estas situações e tenham melhor atuação para melhores resultados.</p> <p>A ansiedade, depressão e alterações do comportamento alimentar são mais frequentes no adolescentes e jovens adultos com diabetes do que nos outros jovens.</p>	<p>idades entre os 16 e os 30 anos, da Fundação de Jovens da Austrália Destes 27 jovens, 4 tinham diagnóstico de depressão.</p>	<p>Chamaz 1991) Teoria Fundamentada (<i>Grounded Theory</i>)</p>	<p>psicológica tornou-se mais complexa, afetando o estado emocional, a auto-imagem, a confiança, o bem-estar físico, emocional e social. Retraíram-se socialmente e consideram as relações com a família e amigos mais difíceis.</p> <p>A percepção da representação da doença é como uma Intrusão e não uma interrupção nas suas vidas, sentem-se imersos pela doença, afetando os seus planos de futuro, sentem-se isolados e rejeitados pelos outros., têm sentimentos de dor e perda (<i>Illness Self representation Model</i>, Chamaz 1991).</p> <p><b>1.Fase de Interrupção</b> – a pessoa deseja a cura da doença, adotando um modelo de cuidados em situação aguda, com um papel de utente passivo e dependente dos técnicos de saúde. As pessoas adotam este modelo para defenderem a sua vida e o autoconceito, para não se sentirem inundadas pela doença. Isto pode ser visto como negação da realidade, mas é a forma como a pessoa vive a realidade. Esta fase vai diminuindo ao longo do tempo e a pessoa passa a sentir-se em fase de recuperação /reabilitação</p> <p><b>2.Fase intrusiva</b> – a doença requer atenção contínua, muito tempo e acomodação forçada, o que é uma ameaça ao autoconceito e causa incertezas, a pessoa tem menos escolhas e menos controlo em si própria e nos outros. Isto pode ocorrer devido à degeneração causada pelo processo de doença ou porque a pessoa conclui que precisa de muito tempo para gerir a doença de forma consistente.</p> <p><b>3.Fase de imersão</b> – a imersão na doença muda a organização da vida das pessoas, as prioridades mudam, a doença fica em primeiro plano e constitui uma afronta para o próprio. Estas pessoas ficam limitadas às rotinas da doença, tornam-se introvertidas, isolam-se e questionam a sua própria identidade, o seu mundo social diminui.</p> <p><b>A constante adesão ao tratamento da diabetes pode manifestar-se em deficiente controlo metabólico e os esforços que não são bem sucedidos podem levar a falta de autenticidade e de autonomia, a sentimentos de desamparo, frustração, vergonha e zanga, percursos de depressão. Esta situação pode ir piorando com a idade.</b></p>
--	---	---	--	--

<p><b>18.</b> <b>Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck &amp; Yeap (2007)</b> <b>Australia</b></p>	<p>Determinar a prevalência de stresse psicológico nos jovens com diabetes tipo 1 e explorar os fatores associados.</p>	<p>92 jovens com diabetes tipo 1, 46 homens, 46 mulheres, média de idades 21.6+2.8 anos; média duração diabetes 9.3+-5.4 anos, acompanhados numa clinica para jovens adultos, na Austrália.</p>	<p>Questionários sobre: 1-sistema de administração de insulina, frequência das pesquisas de glicemia, A1c e frequência de hipoglicemias com recurso a ajuda de terceiros 2- 2 questionários psicológicos de autopreenchimento - <i>Centre for Epidemiological Studies – Depression Scale</i> (CES-D) e <i>Adults Self report Scale</i> (ASR)</p>	<p><b>Cerca de um terço dos jovens com diabetes tipo 1 experienciam stresse psicológico, que está associado com controlo glicémico mais deficiente.</b> 35.2% revelaram sintomas depressivos. 23.1% revelaram sintomas depressivos severos. 35.3% reportaram stresse significativo. A média de A1c era elevada nos participantes com sintomas depressivos – 9.4%, comparada com os que tinham scores normais – 8.4%. Os fatores associados com o stresse psicológico incluíam os participantes que utilizavam sistemas de infusão contínua de insulina e que tinham episódios de hipoglicemias frequentemente. Os jovens que utilizavam sistemas de infusão contínua de insulina apresentavam scores de stresse psicológico mais elevados que os outros jovens.</p>
<p><b>19.</b> <b>Parsian &amp; Dunning (2009)</b> <b>Australia</b></p>	<p>Explorar como os jovens com diabetes definem espiritualidade Explorar a relação entre as variáveis demográficas e a espiritualidade nos jovens adultos com diabetes Explorar a relação entre espiritualidade e coping nos jovens adultos com diabetes</p>	<p>- 85 Jovens adultos com idades 18-30 anos</p>	<p>Spirituality Questionnaire (SQ) Coping Questionnaire for young adults with diabetes (CQYAD)</p>	<p><b>A espiritualidade é entendida pelos jovens como o encontro de si próprio e o significado da vida, que é enriquecido pelo relacionamento com as outras pessoas e com o universo.</b> <b>Os jovens com diabetes precisam de espiritualidade para se sentirem com mais empowerment, mais autónomos.</b> <b>A espiritualidade ajuda os jovens a lidar com as situações stressantes e ajuda-os a gerir a diabetes.</b> É necessário maior enfoque nos aspectos espirituais dos cuidados, especialmente nos cuidados aos jovens, que estão na fase de desenvolvimento do seu autoconceito. Os profissionais de saúde precisam de considerar a importância do papel da espiritualidade na autogestão da diabetes nos jovens.</p>



## Capítulo 4 – Metodologia

Neste capítulo aborda-se a metodologia utilizada, com referência aos dois estudos efetuados, o estudo quantitativo, em que a colheita de dados foi feita através da aplicação de um questionário e o estudo qualitativo, em que se usou o método dos grupos focais.

A integração de estudos quantitativos e qualitativos tem sido utilizada em estudos nas áreas de educação para a saúde, enfermagem e diabetes. A triangulação entre métodos refere-se à utilização de métodos diferentes para produzir e comparar dados relativos ao mesmo fenómeno. Os métodos qualitativos com utilização de grupos focais, que permitem enriquecer e aprofundar a investigação, têm sido utilizados em investigação na diabetes para obtenção de *feedback* mais personalizadas das crenças, atitudes e comportamentos dos participantes, que são mais difíceis de obter com métodos quantitativos (Anderson, Satterfield, German, & Anderson, 1996).

No final deste capítulo referente à Metodologia, apresenta-se o quadro 3, quadro conceptual do estudo, com o objetivo de facilitar a visualização global de todas as áreas em estudo. No lado esquerdo são apresentadas em cor verde clara as variáveis referentes aos jovens e em cor verde mais escura as variáveis referentes aos relacionamentos, às atividades que realizam, à diabetes. No lado direito do quadro, em cor azul clara, são apresentados os questionários e escalas utilizados no estudo quantitativo.

### 4.1. Estudo quantitativo

#### 4.1.1. Introdução

Relativamente ao estudo quantitativo, apresenta-se a caracterização da amostra, descrevendo a população e os critérios de inclusão e de exclusão, é realizada a descrição do instrumento de pesquisa e das variáveis, referem-se os procedimentos utilizados, apresentam-se e analisam-se os dados obtidos, a discussão dos resultados e as conclusões.

Neste estudo, a base do questionário foi o questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário.

O questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” foi baseado no questionário do estudo “A Saúde

dos Adolescentes Portugueses”. Em 2010 decorreu a 4<sup>a</sup> edição deste estudo, liderado em Portugal pela equipa do Projeto Aventura Social e Saúde, coordenado pela Professora Doutora Margarida Gaspar de Matos. Neste âmbito, Portugal integra, desde 1998, a rede de investigação deste estudo internacional colaborativo adotado pela Organização Mundial de Saúde – Health Behaviour in School-aged Children, envolvendo atualmente 43 países. Esta investigação tem sido efetuada em Portugal de quatro em quatro anos, abrangendo de seis a sete mil adolescentes em cada estudo, com idades entre os 11 e os 16 anos (Matos, & et al., 2012).

#### **4.1.2. Amostra do estudo**

A amostra populacional representada no estudo foi constituída por 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 35 anos, inclusive, dos quais 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), 132 do grupo etário 18-26 anos (47,5%) e 146 do grupo etário 27-35 anos (52,5%).

Estes jovens frequentaram as consultas de vigilância periódica na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, no período entre Abril de 2011 e Abril de 2012 e aceitaram responder ao questionário, com preenchimento de consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo, oralmente e em documento escrito, e do carácter confidencial da informação individual recolhida.

Neste grupo etário são 1089 os jovens adultos com diabetes tipo 1 que fizeram consultas de vigilância periódica na APDP, durante o ano de 2011 (dados do Departamento de Informática da APDP em Abril de 2012), pelo que a amostra estudada se refere a 25,5% da população.

Na população total dos 1089 jovens adultos com diabetes tipo 1 deste grupo etário, acompanhados na instituição em 2011, 604 eram rapazes, com média de A1c de 9,0% e 485 raparigas, com média de A1c – 9,3%. No grupo etário dos 18-26 anos eram 491 jovens, com média de A1c de 9,4% e dos 27-35 anos eram 598 jovens, média de A1c de 8,9%. A média de A1c da população era de 9,1%. Verifica-se predominância do sexo masculino na população, o que não acontece na amostra, e predominância dos jovens mais velhos na população e na amostra, embora em menor percentagem de diferença na amostra em estudo.

Quanto aos critérios para a divisão da amostra por grupos etários, com base na revisão da literatura e nas opiniões dos especialistas do painel:

- dos 18 aos 26 anos – normalmente estão a estudar e ainda vivem em casa dos pais.
- dos 27 aos 35 anos – normalmente já estão a trabalhar, verifica-se o início da vida ativa, têm casa própria e vivem com namorados ou estão casados e têm filhos, constituem família.

Os critérios de inclusão do estudo:

- Jovens adultos de ambos os sexos com diabetes tipo 1
- idades compreendidas entre os 18 e os 35 anos, inclusive

Crítérios de exclusão:

- Doença mental

O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da APDP (Setembro de 2010).

#### **4.1.3. Instrumento de pesquisa**

O instrumento utilizado no estudo foi um questionário de autopreenchimento. A elaboração deste questionário passou por várias fases:

##### ***1ª Fase – Adaptação do questionário***

O questionário foi baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012), adaptado para o grupo etário dos 18 aos 35 anos. O questionário utilizado no estudo dos adolescentes foi organizado da seguinte forma: Cerca de dois terços foi baseado no questionário da investigação “Saúde dos Adolescentes Portugueses”. A terceira parte do questionário engloba aspectos específicos relacionados com a diabetes.

O questionário específico da diabetes foi baseado em:

- Questionário de Avaliação de Conhecimentos e Comportamentos relativos à Diabetes, utilizado no estudo em que se participou, feito com os jovens adolescentes com diabetes tipo 1 que frequentaram o Campo de Férias da APDP em 2002 e com os jovens diabéticos do grupo de controlo, tendo as questões referentes aos comportamentos relativos à diabetes sido fechadas com base nos resultados de 35 questionários de adolescentes entre os 11 e os 17 anos.

- A questão referente à opinião sobre a participação nas consultas em grupo foi fechada, para os 3 aspetos positivos, com os resultados obtidos no trabalho de grupo em que se participou sobre “Avaliação das actividades desenvolvidas nas Consultas em Grupo de Crianças e Jovens na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal” (Spínola, Correia, Andrade & Cruz, 2002).
- A questão referente à opinião sobre a participação em campos de férias foi fechada com base na avaliação feita pelos participantes no Campo de Férias APDP 2002 (30 adolescentes dos 11 aos 17 anos).
- Questionário de Qualidade de Vida relativa à Diabetes – DQOL, do Grupo de Pesquisa do DCCT (1987), que engloba questões específicas relativas aos adolescentes e aos adultos com diabetes tipo 1; algumas destas questões foram adaptadas e englobadas no questionário geral, no que se refere à família, aos professores, aos colegas e à escola (Jacobson, 1994).
- Trabalho realizado pelo Departamento de Psicologia da APDP em 2002, relativamente às representações dos jovens com diabetes tipo 1 sobre a diabetes. Foram mostradas diversas imagens aos jovens e foi pedido que as comentassem por escrito, relacionando-as com a diabetes. Colaboraram 25 jovens, rapazes e raparigas, entre os 16 e os 26 anos. Deste estudo foram seleccionadas 10 frases. Solicita-se que seja dada a opinião relativamente a cada uma das frases em escala de Likert com cinco itens, desde “discordo totalmente” a “concordo totalmente”.

### ***2ª Fase – Introdução de outras questões, escalas, questionários***

Como já foi referido, o questionário utilizado no Estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” foi adaptado ao grupo etário dos 18 aos 35 anos, nomeadamente relativamente a questões relacionadas com a atividade laboral. Foi também introduzida uma nova questão relativa a escalas de importância na vida (vida familiar, suporte social e afetivo, ocupação, actividades de lazer e tempos livres, gestão da diabetes e capacidade de gestão da diabetes), em escala com 11 itens, desde 0 – nada importante a 10 – muito importante, em que era solicitado que indicassem o valor correspondente à importância que cada um dos aspetos tem na vida, assinalando com uma cruz o aspeto que melhor descreve o que sentem.



Foram também introduzidas novas questões relativas a resiliência e *empowerment*, baseadas no questionário do estudo “A Saúde dos Adolesecetes Portugueses”, de 2010 (Matos et al., 2012).

Foi utilizado o Questionário ATT18 – Questionário de Ajustamento Psicológico à Diabetes, validado para Portugal (Góis et al., 2006). Este questionário foi introduzido após sugestão do especialista do painel, que é o primeiro autor da validação deste questionário, conforme explicitado em: *3ª fase – Apreciação pelo Painel de Especialistas*. Estas questões referem-se à forma como a pessoa se sente em relação à diabetes e aos efeitos da doença na sua vida, assegurando que não há respostas certas ou erradas, pois todos têm direito às suas próprias ideias. As questões 1,2,3,4,6,7,9,11 e 18 referem-se ao *stress* e aos sentimentos de menor integração relacionados com a adaptação e aceitação da diabetes; as questões 4,5,8,10 e 16 referem-se aos sentimentos de culpa e embaraço associados à diabetes; as questões 13,15 e 17 referem-se às capacidades de *coping*, ou seja, a perceção individual das capacidades de lidar com o *stress* e sentir-se competente a gerir a diabetes, o que proporciona a adoção de uma atitude autónoma; as questões 10 e 11 também se referem à “alienação e cooperação”, ou seja, insatisfação com a empatia e compreensão demonstradas pelo pessoal de saúde e a adoção de uma atitude independente na abordagem da gestão da diabetes versus uma atitude mais cooperativa e dependente dos profissionais de saúde; a questão 14 “Não sentir incapacidade para controlar a diabetes” refere-se à “tolerância para a ambiguidade”, ou seja, as pessoas que discordam fortemente com esta questão mostram inflexibilidade e resistência à mudança (Welch, Dunn, & Beeney, 1994).

Solicitou-se opinião relativamente a cada uma das questões em escala de Likert com cinco itens, desde “discordo totalmente” a “concordo totalmente”. Nesta escala, os itens cotados de modo direto referem-se às questões 2,12,13,15 e 17, com Discordo totalmente=1 e Concordo totalmente =5 e as restantes questões são cotadas de modo inverso, com Discordo totalmente=5 e Concordo totalmente=1 (Góis et al., 2006). Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo” e “discordo” e “discordo totalmente” no item discordo.

Foram utilizadas as Escalas de Ansiedade, Depressão e Stresse - EADS – 21, de Lovibond e Lovibond, validadas para Portugal (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004). É uma escala de 21 itens distribuídos em igual número pelas três dimensões: Ansiedade, Stresse e Depressão, pelo que cada dimensão tem 7 itens. Cada item consiste numa

afirmação relacionada com sintomas emocionais negativos (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

A escala de Ansiedade salienta as ligações entre os estados persistentes de ansiedade e as respostas intensas de medo, abrangendo: Excitação do Sistema Nervoso Autónomo (itens 2,4,19); Efeitos Músculo-esqueléticos (item 7); Ansiedade Situacional (item 9); Experiências Subjectivas de Ansiedade (itens 15,20).

A escala de Stresse sugere estados de excitação e tensão persistentes, com baixo nível de resistência à frustração e desilusão, incluindo: Dificuldade em Relaxar (itens 1,12); Excitação Nervosa (item 8); Facilmente Agitado / Chateado (item 18); Irritável / Reação Exagerada (itens 6,11); Impaciência (item 14).

A escala de Depressão é caracterizada pela perda de auto-estima e motivação e está associada com a perceção de baixa probabilidade de alcançar objectivos de vida que sejam significativos para a pessoa, nomeadamente: Disforia (item 13); Desânimo (item 10); Desvalorização da vida (item 21); Auto-depreciação (item 17); Falta de interesse ou de envolvimento (item 16); Anedonia (item 3); Inércia (item 5).

Os participantes no estudo respondem em que medida experimentaram cada sintoma na última semana, assinalando numa escala de frequência de quatro pontos. A classificação é a seguinte:

- 0 – não se aplicou nada a mim
- 1 – aplicou-se a mim algumas vezes
- 2 – aplicou-se a mim muitas vezes
- 3 – aplicou-se a mim a maior parte das vezes.

Este escalonamento em 4 posições varia entre “normal” e “muito grave”.

Estas escalas foram utilizadas por Lovibond, & Lovibond e por Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal em populações sem doença, com média de idades de 20 e 21 anos, respetivamente, sendo recomendada a utilização em sujeitos com idades superiores a 17 anos. A população do estudo de Pais-Ribeiro, & et al. foi constituída por 200 jovens. O primeiro autor deste estudo deu permissão para a utilização da escala EADS -21 no presente estudo.

### ***3ª fase – Apreciação pelo painel de especialistas***

Após adaptação do questionário e apreciação e aprovação pela Orientadora e Coorientador da Tese, seguiu-se a fase de apreciação do mesmo pelo painel de especialistas da APDP – técnicos com muita experiência no trabalho com crianças,

adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas individuais, consultas em grupo, cursos e campos de férias. Os técnicos que participaram neste painel foram 34 – quinze médicos, onze enfermeiros, quatro dietistas, duas nutricionistas, uma psicóloga e uma professora de educação física. Participaram também duas peritas da Equipa do Projeto Aventura Social e Saúde. O questionário foi entregue individualmente a cada um dos especialistas, acompanhado de nota explicativa sobre o projeto, solicitando que escrevessem todas as opiniões e sugestões de alterações que considerassem necessárias.

Em geral, os especialistas consideraram o questionário completo, bem elaborado e compreensível, de fácil interpretação. Reformularam-se alguns aspetos de algumas questões com base nas sugestões consideradas mais pertinentes. Um dos especialistas sugeriu e autorizou a utilização da Escala ATT18, que já estava adaptada para Portugal por si próprio, como primeiro autor (Góis, & et al., 2006), em vez da utilização de parte da Escala ATT39, o que foi aceite.

### ***3ª fase – Apreciação por jovens e adultos com diabetes tipo 1***

Em simultâneo foi solicitada a colaboração de jovens e adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário. O questionário foi entregue individualmente, acompanhado de nota explicativa sobre o projecto, solicitando que escrevessem todas as alterações necessárias.

Participaram 4 adultos com diabetes tipo 1 com mais de 35 anos, dos quais duas mulheres de 36 e 37 anos, (com diabetes há 17 anos e 26 anos), que referiram que o questionário estava muito bem e que tinham gostado muito e dois homens, de 37 e 43 anos (com diabetes há 18 anos e 25 anos), que referiram que o questionário estava muito bem e completo, pelo que não precisava de alterações.

Participaram também 3 adolescentes de 17 anos, dois rapazes e uma rapariga, (com diabetes há 2, 5 e 7 anos), que consideraram que o questionário estava bem, com perguntas muito explícitas, pelo que devia ficar tudo.

### ***4ª fase – Reformulação do questionário***

Após todas as apreciações referidas foi feita a reformulação do questionário, ponderando as sugestões efectuadas pelos técnicos (atendendo a que os adultos e jovens consideraram que estava tudo bem) e foi novamente solicitada a opinião da Orientadora e CoOrientador.

O questionário engloba 63 questões, sendo todas fechadas, apesar de ter alíneas referentes a “Outros. Quais? O Quê? Quantos?”. Na maior parte das questões foram utilizadas escalas de Likert.

A escala de satisfação com a vida varia entre 0 = “pior vida possível” até 10 = “melhor vida possível”. As respostas  $\geq 7$  representam uma satisfação positiva com a vida, as respostas  $\leq 4$  referem-se a pouca satisfação com a vida e entre 4 e 7 uma satisfação moderada (Cantril, 2012).

Foi elaborado um documento relativo ao consentimento informado.

#### **4.1.4. Objetivos e variáveis da investigação**

De acordo com o objetivo geral, foram definidos objetivos específicos para cada estudo realizado, para aprofundar o conhecimento. Os estudos realizados foram já publicados ou submetidos em revistas nacionais e uma revista internacional. Apresentam-se em seguida os objetivos de cada estudo.

**Estudo 1** – O objetivo deste estudo foi conhecer os comportamentos, estilos de vida, qualidade de vida, suporte social, adesão ao tratamento da diabetes, compensação e complicações da diabetes, representações e adaptação psicológica dos jovens adultos com diabetes tipo 1. Neste artigo confrontaram-se alguns resultados com o estudo dos adolescentes.

**Estudo 2** – Neste estudo pretendeu-se conhecer a satisfação com a vida, as competências sociais, a opinião em relação à própria saúde, a adesão ao tratamento, a compensação da diabetes, as representações, o apoio da equipa de saúde e a opinião sobre a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes. Neste artigo confrontaram-se também alguns resultados com o estudo dos adolescentes.

**Estudo 3** – Os objetivos deste estudo consistiram em conhecer os comportamentos, estilos de vida, suporte social, adesão ao tratamento e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Estudo 4** – O objetivo deste estudo foi conhecer os estilos de vida e os comportamentos de saúde, suporte social, satisfação com a vida e adesão ao tratamento e compensação da diabetes e detetar se os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam menor adesão ao tratamento da diabetes.

**Estudo 5** – Os objetivos consistiram em conhecer os comportamentos de saúde, qualidade de vida, suporte social, representações e adaptação psicológica à diabetes dos

jovens adultos com diabetes tipo 1 e determinar se os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

**Estudo 6** – Neste estudo pretendeu-se conhecer as competências pessoais e sociais, o suporte social, a satisfação com a vida, as representações sobre a doença e a adesão ao tratamento dos jovens e a correlação entre as representações sobre a diabetes e a adesão ao tratamento.

**Estudo 7** – O objetivo deste estudo foi conhecer o suporte social, a satisfação com a vida e a ansiedade, stresse e depressão nos jovens adultos com diabetes tipo 1.

As variáveis de caracterização dos jovens utilizadas no estudo referem-se a:

- Sexo, idade, peso, altura, índice de massa corporal, nível de escolaridade, ocupação, agregado familiar, instrução e profissão dos pais, idade de início da diabetes, tempo de frequência de consultas na instituição, participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes.

As variáveis principais abrangem:

- Hábitos alimentares
- Imagem do corpo
- Prática de atividade física
- Ocupação de tempos livres
- Uso de substâncias (álcool, tabaco e drogas)
- Relação com a família
- Relação com os amigos
- Relação com a equipa de saúde
- Ambiente escolar (escola, relação com os professores e colegas)
- Ambiente laboral (trabalho, relação com chefias e colegas)
- Saúde positiva (perceção de saúde, hábitos de sono, satisfação com a vida, sentir-se só, comportamentos sociais com impacto na saúde)
- Competências pessoais e sociais
- Importâncias na vida
- Dificuldades na adesão ao tratamento da diabetes relativamente a insulinoaterapia, autocontrolo, exercício físico e alimentação
- Tratamento da diabetes relativamente a insulinoaterapia e autovigilância

- Sintomatologia e comportamentos relativamente a situações de descompensação da diabetes – hipoglicémia e hiperglicémia
- Compensação da diabetes relativamente ao valor da última análise de hemoglobina glicosilada e internamentos por hipoglicémia ou hiperglicémia
- Complicações da diabetes
- Outras doenças crónicas
- Representações relativamente à diabetes
- Adaptação psicológica à diabetes
- Ansiedade
- Stresse
- Depressão

Apresenta-se em seguida o quadro 2, com a descrição das variáveis / questões, as modalidades das variáveis e / ou opções de respostas e os estudos em que foram utilizadas. As variáveis que não têm referência a estudos referem-se às variáveis utilizadas no início da apresentação dos resultados, referente à caracterização geral dos jovens. Relativamente às modalidades das variáveis e / ou opções de respostas, apresentam-se as alíneas correspondentes às opções de resposta, de acordo com o questionário do estudo, com os intervalos correspondentes, por exemplo, em relação ao nível de escolaridade: de a ) a m), para evitar uma apresentação mais exaustiva.

**Quadro 2** – Descrição das variáveis utilizadas nos estudos

Variáveis / Questões	Modalidades das variáveis e/ou Opções de resposta	Estudos
<b>Nível de escolaridade</b>	de a) a m): < 5ºano, 5ºano , 6ºano, 7ºano, 8ºano, 9ºano,10ºano, 11º ano, bacharelato, licenciatura, mestrado, doutoramento	1,3,4, 5,6
<b>Ocupação</b>	de a) a e): Estudo, Trabalho, Estudo e trabalho, Não trabalho nem estudo, Desempregado	1,3,4, 5,6,7
<b>Profissão</b>	Escala de Graffar- categorias 1,2,3,4,5	1
<b>Agregado familiar</b> Com quem vive?	Pai, mãe, irmãos, irmãs, marido/namorado/ companheiro, mulher/namorada/ companheira, filhos, outros	1,3,4, 5,6,7
<b>Instrução dos pais</b> Pai, Mãe	de a) a f): Nunca estudou; 1º ciclo; 2º/3º ciclo; secundário; curso superior Não sei	Caract. Geral

<b>Profissões dos pais</b> Pai, Mãe	1- Escala de Graffar- categorias 1,2,3,4,5 2- Não sei 3- Não tenho/ não vejo	Caract. Geral
<b>Hábitos alimentares</b> Refeições dia de semana Refeições dia fim de semana	de a) a f): 3 refeições, 4 refeições, 5 refeições, 6 refeições, 7 refeições, 8 refeições,	1,2,3, 4,5,6
<b>Alimentos consumidos</b> de a) a j): Fruta, vegetais, sopas, peixe, leite e derivados, pizzas/ hamburques/ salsichas/ cachorros, batatas fritas, doces/chocolates, refrigerantes ou sumos açucarados (colas, ice-tea), bebidas alcoólicas	Nunca, menos que 1 dia semana 1 dia por semana, 2 a 4 dias por semana 5 a 6 dias por semana 1 vez dia todos os dias todos os dias, mais que 1 vez	1,2,3
<b>Imagem do corpo</b> Aparência física/aspecto	de a) a f): Muito bom aspeto; Bom aspeto; Aspetto normal; Não tem bom aspeto; Mau aspeto; Não pensa no aspeto	1,3
<b>Imagem do corpo</b> Estar a fazer dieta	de a) a d): Não, o peso está bom Não, mas preciso perder peso Não, preciso é de ganhar peso Sim. O quê?	1
<b>Prática de atividade física</b> Horas de exercício, por dia e por semana,	de a) a g): Nenhuma; menos meia hora dia, meia hora por dia; 1 hora por dia; 2 a 3 horas/semana; 4 a 6 horas/semana; 7 horas semana ou mais	3,4,5, 6
Prática de atividade física Dias por semana, mínimo de 60 minutos dia	0 dias, 1dia, 2 dias 3 dias, 4 dias, 5 dias, 6 dias, 7 dias	1,2
Desporto nos últimos 6 meses, pelo menos 1 hora, 2 vezes por semana	de a) a k): Futebol, basquetebol, ginástica, voleibol, natação, ciclismo/btt, andebol, atletismo Outra- qual? Neste momento não pratico, nunca pratiquei	Caract. Geral
<b>Ocupação de tempos livres</b> Na Primavera/Verão e Outono/Inverno	de 1) a 31): Ouvir música, ler, jogar, cinema, trabalhar, conversar, desporto grupo, desporto individual, desporto competição, assistir jogos desportivos, ajudar em casa, desporto não orientado por treinador, fazer trabalhos de casa, ir ao café, ir à discoteca, namorar, estar só, dormir, fazer compras, estar com amigos, fazer uma colecção, ver televisão, navegar na <i>Internet</i> , falar ao telefone, ir à praia, cantar, arte, solidariedade social, actividades associativas, visitar familiares. Outra – qual?	1,6
Horas por dia a ver televisão Dia de semana Dia de fim de semana	de a) a e): Nenhuma, meia hora, 1 hora, 2 a 4 horas, mais de 5 horas	Caract. Geral
Horas por dia a fazer os trabalhos de casa/estudar Dia de semana Dia de fim de semana	de a) a e): Nenhuma, meia hora, 1 hora, 2 a 4 horas, mais de 5 horas	Caract. Geral

Horas por dia a jogar computador Dia de semana Dia de fim de semana	de a) a e): Nenhuma, meia hora, 1 hora, 2 a 4 horas, mais de 5 horas	Caract. Geral
Locais frequentados nos tempos livres - de 1) a 11) Centros comerciais, rua, café, discotecas, espaços desportivos, salas de jogos, clubes, bailes, festas, igreja, casa, escola, escuteiros, outros locais - quais	Raramente Às vezes Muitas vezes	Caract. Geral
<b>Uso de substâncias - Tabaco</b> Experimentou tabaco Idade do primeiro cigarro Frequência de consumo de tabaco	Nunca. Sim - idade?  de a) a d) Todos os dias - quantos ? pelo menos uma vez semana, menos que uma vez por semana, não fuma	1
<b>Uso de substâncias - Álcool</b> Experimentou álcool, Idade da primeira bebida Embriaguês, Idade da primeira embriaguês Consumo de bebidas alcoólicas: - Cerveja; - Vinho; - Bebidas espirituosas	Nunca. Sim – idade?  Nunca. Sim – idade?  Todos os dias, todas as semanas, todos os meses, raramente, nunca	1
<b>Uso de substâncias – Droga</b> Experimentou droga, Idade em que experimentou	Nunca. Sim – idade?	1
<b>Relação com a família</b> <b>Atividades com a família</b> de a) a i): Ver televisão, Fazer jogos em casa, Comer uma refeição, Dar um passeio, Visitar outros locais, Visitar amigos ou parentes, Fazer desporto em conjunto, Sentar e conversar. Outra. Qual?	Sim Não	Caract. Geral
<b>Comunicação com a família</b> <b>Facilidade em falar com a família</b> - de a) a g): Pai, Mãe, Irmão(s), Irmã (s), Namorado/ Namorada/Marido /Mulher <b>Facilidade em falar sobre diabetes</b> - de a) a g): Pai, Mãe, Irmão (s), Irmã (s) Namorado/ Namorada/Marido /Mulher	Muito fácil Fácil Difícil Muito difícil Não tenho/não vejo essa pessoa	1,3,4, 5,6,7
<b>Atitudes da família</b> de a) a f): Preocupam-se demasiado A família aborrece-me devido à diabetes Dão ajuda quando preciso A família é muito protetora	Acontece muitas vezes Não sei se acontece Acontece poucas vezes	1,7



A diabetes interfere com a vida familiar A família não se preocupa com a diabetes		
<b>Relação com os amigos</b> <b>Comunicação com os amigos</b> Facilidade em falar com os melhores amigos Facilidade em falar sobre a diabetes com os melhores amigos	Muito fácil Fácil Difícil Muito difícil Não tenho/não vejo essa pessoa	1,4,5,6,7
<b>Relação com a Equipa de Saúde</b> Facilidade em falar com os técnicos de saúde Facilidade em falar com os técnicos de saúde sobre diabetes Médico (a) Enfermeiro (a) Nutricionista/Dietista Psicólogo (a)	Muito fácil Fácil Difícil Muito difícil Não tenho/não vejo essa pessoa	1,2,3,4,5,6,7
<b>Participação em atividades de grupo com jovens com diabetes</b>	a) Não b) Sim – Quais? de 1) a 4): Consultas de grupo, Campos de férias, Cursos; Outros	1,2,3,7
<b>Opinião sobre as atividades de grupo com jovens com diabetes</b>	de a) a i): Muito úteis, aprende-se mais, ótima experiência, divertimento e convívio, sem interesse, monótono, cansativo, sem utilidade. Outros – quais?	1,2,3,7
<b>Ambiente escolar</b> Gosto pela escola	de a) a e): Gosto muito, gosto, gosto um pouco, não gosto muito, não gosto nada	1
<b>Ambiente laboral</b> Gosto pelo trabalho	de a) a e): Gosto muito, gosto, gosto um pouco, não gosto muito, não gosto nada	1
<b>A diabetes afeta a assiduidade e participação na escola / no trabalho</b>	Sim Não	1
<b>A diabetes impede de fazer algumas coisas que os outros jovens fazem</b>	Sim – quais? Não	1
<b>Relação com os professores / chefias</b> - de a) a e) Encorajam a expressar pontos de vista Tratam com justiça Ajudam quando é preciso Interessam-se Discriminam devido à diabetes	Acontece muitas vezes Não sei se acontece Acontece poucas vezes	1
<b>Relação com colegas</b> - de a) a c) São simpáticos e prestáveis Aceitam-me como sou Não gosto de lhes dizer que tenho diabetes	É sempre verdade A maior parte das vezes é verdade Não é verdadeiro, nem falso A maior parte das vezes é falso É sempre falso	1,7
<b>Saúde Positiva</b>	de 1) a 4):	1,2,3

Perceção de saúde	Excelente; Boa; Razoável; Má	
<b>Hábitos de sono</b> Horas de sono semana Horas de sono fim de semana	de a) a f): 5 horas ou menos, 6 horas, 7 horas, 8 horas, 9 horas, 10 horas ou mais	1
<b>Satisfação com a vida</b> Representação sobre satisfação com a vida	de 10 – melhor vida possível a 0 – pior vida possível	1,2,4, 5,6,7
<b>Satisfação com a vida</b> - de a) a f) Gostar de como as coisas correm A vida corre bem Gostar de mudar muitas coisas na vida Desejar um tipo de vida diferente Ter uma boa vida Sentir-se bem com o que acontece	Nunca Às vezes Frequentemente Quase sempre	2,3,4
<b>Importâncias na vida</b> - de a) a f) Vida familiar Suporte social e afetivo Ocupação (estudo e/ou trabalho) Atividades de lazer e tempos livres Gestão da diabetes Capacidade de gestão da diabetes	de 10 – muito importante a 0 – nada importante	1,6, 7
<b>Sentir-se só</b>	de a) a d): Sim, muitas vezes; Sim, algumas vezes; Sim, poucas vezes; Não	1
<b>Competências pessoais</b> de a) a c): Quando estão tristes, normalmente começam a fazer alguma coisa que os faça sentir melhor Se alguma coisa não corre como tinham planeado, conseguem mudar o seu comportamento para tentar atingir o seu objectivo Normalmente percebem os seus sentimentos antes de os demonstrar	Nunca é verdade Algumas vezes é verdade Não é verdadeiro, nem falso Muitas vezes é verdade É sempre verdade	6
<b>Competências pessoais</b> de a) a c): Quando estão a tentar aprender alguma coisa nova, se não conseguem, desistem facilmente Quando fazem planos, têm a certeza que são capazes de os realizar Quando não conseguem fazer coisas à primeira, insistem e continuam a tentar até conseguir	Nunca Raramente Algumas vezes Muitas vezes Sempre	6
<b>Comportamentos pessoais e sociais</b> de a) a e): Gostar de trabalhar em grupo com pessoas da mesma idade Conseguir lidar com os problemas Perceber as razões do que fazem Fazer bem muitas coisas	Sempre Muitas vezes Algumas vezes Raramente Nunca	6

Ter objectivos e planos para o futuro		
<b>Comportamentos sociais</b> de a) a e): Ser capaz de: Defender os direitos Dizer não quando não estão de acordo Dizer o que sentem Manter opinião nas discussões Livrar de situações que não agradam	Muitas vezes Às vezes Raramente	2,6
<b>Aspetos mais difíceis no tratamento da diabetes</b>	de a) a d): Insulinoterapia, Autocontrolo, Exercício físico, Alimentação	1,2,3
<b>Insulinoterapia</b> Sistema utilizado para administrar insulina	a) Seringa b) Caneta c) Bomba infusora	1,2,3
Número de administrações de insulina por dia	de a) a d): 2; 3; 4; 5 ou mais	1,2,3, 4,5,6
Tipos de insulina que utiliza	Análogo de rápida, rápida, análogo de lenta, intermédia, pré-misturas	1,3
Locais de administração de insulina	de a) a d): Braços, Pernas, Barriga, Nádegas	1
Lipodistrofias no local de injeção de insulina	a) Não b) Sim – Onde? a) Braços; b) Pernas; c) Barriga; d) Nádegas	1
<b>Frequência de avaliação da glicémia</b>	de a) a d): 3 ou mais por dia, 1 a 2 por dia, 3 ou 4 por semana, raramente	1,2,3, 4,5,6
<b>Hiperglicemia</b> Sinais e sintomas de hiperglicemia	de a) a f): Urinar muitas vezes, Muita sede e boca seca, Cansaço, Muita fome, Ter acetona Outros – quais ?	1
Actuação em caso de hiperglicemia	de a) a f): Pesquisar glicémias mais vezes, Pesquisar a acetona, Dar insulina rápida mais vezes, Fazer exercício físico, Comer menos Outros – quais?	1
<b>Hipoglicémia</b> Sinais e sintomas de hipoglicémia	de a) a f): Tremores, Suores frios, Falta de forças, Fome Tonturas, Outros – quais?	1
Actuação em caso de hipoglicémia	de a) a g): Tomar pacote de açúcar ou água com açúcar, Beber um sumo – qual? Comer – o quê? Medir a glicémia Fazer um lanche depois de estar bem Outros – quais	1
Actuação em caso de hipoglicémia com desmaio	de a) a f): Dar injeção de <i>Glucagen</i> , Pôr açúcar na bochecha, Levar para o hospital, Dar água com	1

	açúcar, Dar comida, Virar de lado Outros- quais	
<b>Compensação da diabetes</b> Valor da última análise de hemoglobina glicosilada A1c		1,2,3, 4,5,6
<b>Internamentos nos últimos 6 meses</b>	a) Não b) Sim – Qual o motivo do internamento? a) Hipoglicémia b) Hiperglicémia c) Outro – qual?	1
<b>Complicações devidas à diabetes</b>	a) Não b) Sim – Quais? a) Retinopatia (alterações nos olhos) b) Neuropatia (alterações nos nervos) c) Nefropatia (alterações nos rins) d) Outras. Quais?	1,3,4
<b>Outra doença crónica</b>	a) Não b) Sim – Qual?	1
<b>Representações sobre a diabetes</b> Opiniões sobre: 1. Ter diabetes não impede de sermos felizes 2. Ser diabético é ser jovem igual aos outros, ter que conviver com os amigos e conhecer os seus limites 3. É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes 4. Uma alimentação saudável é fundamental para o controlo da diabetes 5. Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem estar 6. Fazer desporto é saudável e controla a diabetes 7. Os amigos devem saber que eu tenho diabetes 8. A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes 9. Com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida 10. A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos	Discordo totalmente Discordo Não sei Concordo Concordo totalmente	1,2,3, 4,6
<b>Adaptação psicológica à diabetes</b> Opiniões sobre: 1. A maioria das pessoas teria mais saúde se seguisse a alimentação recomendada para diabéticos 2. Ter diabetes significa aceitar a responsabilidade pelo seu próprio tratamento	Discordo totalmente Discordo Não sei Concordo Concordo totalmente	1,5

<p>3. Não gosto que se refiram a mim como “um diabético/a”</p> <p>4. A maioria das pessoas não compreende bem os problemas que existem por se ter diabetes</p> <p>5. Não gosto que me digam o que devo comer, quando devo comer e em que quantidade</p> <p>6. Muitas vezes penso que é injusto que eu tenha diabetes quando outras pessoas são tão saudáveis</p> <p>7. Acho que me adaptei bem ao facto de ter diabetes</p> <p>8. A diabetes não é realmente um problema porque pode ser controlada</p> <p>9. Gosto que me digam quando a minha diabetes está a ser bem controlada</p>		
<p><b>Ansiedade, Stresse e Depressão</b></p> <p>1. Tive dificuldade em me acalmar</p> <p>2. Senti a minha boca seca</p> <p>3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo</p> <p>4. Senti dificuldade em respirar</p> <p>5. Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas</p> <p>6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações</p> <p>7. Senti tremores (por exemplo nas mãos)</p> <p>8. Senti que estava a utilizar muita energia nervosa</p> <p>9. Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula</p> <p>10. Senti que não tinha nada a esperar do futuro</p> <p>11. Dei por mim a ficar agitado/a</p> <p>12. Senti dificuldade em me relaxar</p> <p>13. Senti-me desanimado/a e melancólico/a</p> <p>14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer</p> <p>15. Senti-me quase a entrar em pânico</p> <p>16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada</p> <p>17. Senti que não tinha muito valor como pessoa</p> <p>18. Senti que por vezes estava sensível</p> <p>19. Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico</p>	<p>0 – não se aplicou nada a mim.</p> <p>1 – aplicou-se a mim algumas vezes</p> <p>2 – aplicou-se a mim muitas vezes</p> <p>3 – aplicou-se a mim a maior parte das vezes</p>	<p>7</p>

20. Senti-me assustado/a sem ter tido uma boa razão para isso		
21. Senti que a vida não tinha sentido		

#### 4.1.5. Procedimentos

Os questionários foram preenchidos pelos jovens adultos dos 18 aos 35 anos que frequentaram as consultas de diabetes na APDP entre Abril de 2011 e Abril de 2012, após terem sido informados dos objetivos do estudo, do caráter confidencial da informação individual recolhida, e de terem preenchido o consentimento informado.

Este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa com Análise Descritiva, Comparativa, Correlativa, Fatorial e Inferencial.

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com utilização do programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versão 19, IBM, Nova Iorque, EUA). Após numeração de todos os questionários, inseriram-se as variáveis no programa SPSS e lançaram-se os dados referentes a todas as questões.

Para efetuar a análise dos dados utilizou-se primeiro uma estatística descritiva, para caracterizar a amostra, com apresentação das frequências, percentagens, médias e desvio padrão. A amostra foi dividida em género e grupo etário ( $\leq 26$  anos e  $\geq 27$  anos), de forma a permitir uma homogeneidade nos dados de modo a que estes fatores não influenciassem os resultados. Para comparar estes grupos confrontando-os com as variáveis de interesse recorreu-se ao Teste T-Student e Teste do Qui-quadrado.

Para correlacionar as variáveis utilizou-se o Teste de Correlação de Pearson e o Teste de Correlação de Spearman. Recorreu-se também à Análise de Regressão, na procura de uma explicação para os fatores/variáveis que influenciam algumas das variáveis em estudo. Desenvolveram-se análises fatoriais exploratórias de componentes principais nas escalas de satisfação com a vida, representações sobre a diabetes, adaptação psicológica à diabetes e ansiedade, stresse e depressão.

Nos estudos 1 e 2 foi efetuada uma confrontação entre as percentagens de alguns dados deste estudo com as percentagens dos resultados provenientes do estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho et al., 2004).

Para determinação do Índice de Massa Corporal (IMC) utilizou-se a fórmula  $\text{Peso/Estatura}^2$ . Os valores obtidos por esta fórmula permitiram fazer a categorização do

peso em magreza (<18,5), peso normal (18,5-24,9), excesso de peso (25,0-29,9) e obesidade (>30,0) (American Society for Clinical Nutrition, 1998).

Foi utilizada a escala de Graffar, para classificar o estatuto socio-económico segundo as profissões, utilizando 5 categorias (Matos, & et al., 2012):

- 1 – profissão que exige licenciatura (gestores, advogados).
- 2 – profissão que exige bacharelato (quadros técnicos, dirigentes intermédios).
- 3 – profissão que pode ser exercida com 9º ou 12º ano de escolaridade (ajudantes técnicos, comerciantes).
- 4 – profissão que pode ser exercida com 4 a 9 anos de escolaridade (motoristas, cozinheiros).
- 5 – profissão que pode ser exercida com menos de 4 anos de escolaridade (operários não especializados, trabalhadores agrícolas).

Considerando que a adesão ao tratamento da diabetes está relacionada com a adesão à alimentação, atividade física, insulino terapia e pesquisas de glicémia, em relação a cada um dos aspetos, considerou-se adesão e não adesão (pouca adesão):

Alimentação – número de refeições por dia (dia de semana) – Adesão - 5 ou mais refeições por dia – score 1; Pouca adesão - 4 ou menos refeições por dia – score 0.

Atividade Física – número de horas de prática de atividade física por semana – Adesão – 3 horas ou mais – score 1; Pouca adesão – menos de 3 horas – score 0.

Insulino terapia – número de administrações de insulina por dia – Adesão – 4 vezes por dia ou mais (5 ou mais) e bomba de insulina – score 1; Pouca adesão – 3 vezes por dia ou menos – score 0.

Pesquisas de glicémia – número de pesquisas de glicémia por dia - Adesão – 3 ou mais por dia - score 1; Pouca adesão – 1 a 2 por dia ou menos.

A avaliação da compensação da diabetes foi baseada na análise de hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c), realizada no mesmo dia do preenchimento do questionário, no laboratório da instituição, com o método HPLC (High Performance Liquid Chromatography) por troca iónica.

Para facilitar a análise dos dados das escala das representações sobre a diabetes e da adaptação psicológica à diabetes optou-se por juntar os itens “discordo” e “discordo totalmente” no item “discordo” e “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo”.

Foi feita análise de consistência interna da escala de 10 itens das representações sobre a diabetes, da escala de 18 itens da adaptação psicológica à diabetes e da escala de 21 itens de ansiedade, stresse e depressão utilizando o teste Alfa de Cronbach (Almeida e Freire, 2003).

Para estudar as características psicométricas dos itens das escalas de satisfação com a vida, representações sobre a diabetes, adaptação psicológica à diabetes e ansiedade, stresse e depressão desenvolveram-se análises fatoriais exploratórias de componentes principais. Para aferir a qualidade das correlações entre variáveis foi utilizado o método estatístico de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (Hill, & Hill, 2012).

## **4.2. Estudo qualitativo**

### **4.2.1. Introdução**

Relativamente ao estudo qualitativo, apresenta-se a fundamentação dos grupos focais, a caracterização da amostra, descrevendo a população, faz-se referência ao instrumento de colheita de dados, aos procedimentos utilizados, apresentam-se e analisam-se os dados colhidos, a discussão dos resultados e as conclusões.

A investigação qualitativa tem como objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenómenos do mundo social. A combinação dos métodos quantitativos e qualitativos – triangulação – é complementar e permite estabelecer ligações entre as descobertas obtidas pelas diferentes fontes, torná-las mais compreensíveis e claras e apresentar novas perspetivas (Fortin, 1999; Neves, 1996).

Com base nos resultados obtidos no estudo quantitativo e na pesquisa da literatura foi planeada a entrevista para servir de base aos “grupos focais”, com o objetivo de fazer um estudo qualitativo que permita o aprofundamento, a clarificação e uma melhor contextualização dos dados obtidos anteriormente. Ouvir as ideias da pessoa sobre a doença ou o tratamento mostra uma grande diversidade de representações. As representações sociais são partilhadas por um conjunto de pessoas e são coletivamente produzidas, resultando da interação e de fenómenos de comunicação no interior de um grupo social, refletindo a situação desse grupo, os seus projetos, problemas e estratégias. Os significados são construídos e desenvolvidos através dos envolvimento e das interações sociais, com base nas perspetivas e práticas dos



participantes (Lacroix, & Assal, 2003; Sparud-Lundin, Ohn, & Danielson, 2009; Vala, 1993).

Este estudo teve uma abordagem qualitativa fenomenológica. As entrevistas em grupos focais são desenhadas para gerar diferentes pontos de vista. É importante proporcionar um ambiente acolhedor, para que os participantes se sintam à-vontade e encorajados a partilhar as suas opiniões (Olsen, Granath, Wharén, Blom, & Leksell, 2012).

Um grupo focal é uma entrevista semi-estruturada que envolve uma discussão e que utiliza respostas simultâneas no sentido de obter informação sobre determinado assunto – “foco”. O objetivo é perceber as opiniões, crenças, atitudes, valores, discurso e compreensão dos participantes sobre o assunto da investigação, partindo do princípio que toda a informação dada pelos participantes é válida (Hublet, Lambert, Verduyck, Maes, & Broucke, 2002; Matos, Gaspar, Vitória, & Clemente, 2003; Vermeire, Van Royen, Coenen, Wens, & Denekens, 2003).

A entrevista de grupo focalizado é uma técnica qualitativa de colheita de dados muito eficiente, que permite um certo controlo de qualidade sobre os dados produzidos: os participantes tendem a controlar-se e a equilibrar-se uns aos outros, excluindo os pontos de vista extremos, pois verificam-se pontos de vista partilhados e relativamente consistentes entre os participantes. A principal vantagem da entrevista de grupo é a riqueza de dados, o estímulo dos participantes ao debaterem os temas da sua vida em conjunto e o apoio dado à recordação dos acontecimentos. Os grupos têm uma história de interações partilhadas sobre os temas a debater, já construíram esquemas de atividades em comum com os padrões de significado subjacentes. Os membros dos grupos homogéneos são similares nas dimensões essenciais para a problemática da investigação e têm bases parecidas (Flick, 2005).

Sugere-se a utilização de dois entrevistadores, um que gere a entrevista e o grupo (moderador) e outro que faz o registo dos tópicos das respostas (observador) (Flick, 2005).

O elemento da equipa com o papel de moderador /facilitador vai formulando as questões de partida da entrevista e deve ser “flexível, objetivo, empático, persuasivo, bom ouvinte, permitindo o equilíbrio em relação aos diversos participantes, impedindo que um participante ou um subgrupo dominem a entrevista, equilibrando a sua atuação entre a orientação (diretiva) e a moderação (não diretiva) do grupo”. A condução dos temas do debate inclui a introdução de novas questões e a orientação do debate, no

sentido do aprofundamento de temas e pontos concretos. É uma norma geral que o moderador perturbe o menos possível a iniciativa dos participantes dando-lhes espaço para que o debate se faça o mais possível pela troca de argumentos. O debate é influenciado essencialmente pela composição e dinâmica do grupo. As decisões vão sendo tomadas pelo moderador no decorrer da entrevista, por exemplo quando terminar um tema e passar ao seguinte. O moderador precisa de equilibrar a espontaneidade da discussão com os seus próprios contributos, adaptar-se à dinâmica do grupo e orientar o debate no sentido de integrar todos os participantes (Flick, 2005).

O outro elemento da equipa tem o papel de colaborador /observador e vai seguindo o guião da entrevista, controlando o tempo de cada um dos temas e dando indicações ao entrevistador, tomando notas dos tópicos mais importantes que considera ser importante aprofundar mais e pode colaborar também na formulação das questões seguintes que vão surgindo no decorrer da entrevista, se necessário (Flick, 2005).

#### **4.2.2. Amostra**

A amostra populacional representada no estudo foi uma amostra de conveniência, constituída por 30 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos quais 10 rapazes (33,3%) e 20 raparigas (66,6%), com idades entre os 18 e os 34 anos, inclusive, média de idades 26 anos. Todos os jovens eram acompanhados nas consultas da APDP, exceto 3 jovens, dois rapazes e uma rapariga, que eram acompanhados noutras instituições.

Os jovens foram convidados para participar no estudo, tendo sido informados oralmente e por escrito sobre os objetivos, caráter confidencial da informação recolhida, procedimentos e modalidade dos grupos focais, assim como que a participação era voluntária. Foi preenchido consentimento informado.

O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da APDP.

Foram constituídos 6 grupos, com 4 a 6 participantes em cada grupo.

#### Grupos Focais

Grupo 1 – 1 rapaz e 4 raparigas, de 20 a 30 anos

Grupo 2 – 1 rapaz e 3 raparigas, de 24 a 29 anos

Grupo 3 – 2 rapazes e 3 raparigas, de 18 a 28 anos

Grupo 4 – 3 rapazes e 3 raparigas de 22 a 30 anos

Grupo 5 – 1 rapaz e 4 raparigas, de 20 a 34 anos

Grupo 6 – 2 rapazes e 3 raparigas, de 19 a 34 anos

#### **4.2.3. Instrumento de colheita de dados**

Como já foi referido, a estruturação da entrevista foi efetuada com base nos resultados obtidos na análise quantitativa e na pesquisa da literatura, relativamente a aspetos que se pretendia aprofundar. Assim, as áreas consideradas mais interessantes para o estudo foram sintetizadas em quatro categorias: lazer ativo e sedentário, relações sociais e afetivas (família, amigos, professores, colegas, chefias, namorados, outros), comportamentos de saúde e tratamento da diabetes (relativamente a alimentação, exercício físico, insulinoaterapia, autovigilância e autocontrolo) e os jovens adultos e a diabetes (representações, perceções, opiniões). Relativamente aos amigos e colegas, as questões a colocar seriam: o que é igual aos colegas e amigos sem diabetes, o que acham ser diferente, o que é mais fácil, o que é mais difícil.

O guião da entrevista foi também baseado no guião utilizado no estudo qualitativo, do estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012b), em que foi também utilizada a metodologia dos grupos focais, adaptado para este grupo etário.

#### **4.2.4. Procedimentos**

Foi facultada previamente orientação personalizada e documental aos colegas da equipa de saúde multidisciplinar da APDP (2 médicos, 3 enfermeiros, 1 dietista, 1 nutricionista) e a uma jovem adulta e um adulto com diabetes tipo 1 que participaram como facilitadores e observadores, sobre os procedimentos a utilizar nos grupos focais relativamente ao planeamento e à técnica de entrevista, o que foi muito útil para pôr em prática esta metodologia.

Os jovens adultos que participaram nos grupos focais foram convidados para participar em atividades lúdico-desportivas para coesão dos grupos, na manhã do mesmo dia, num parque urbano de Lisboa, com orientação de uma professora de educação física da equipa da APDP e em que participou também toda a restante equipa deste projeto. Os jovens foram informados sobre os objetivos do grupo focal, o facto de a entrevista ser gravada e a confidencialidade da informação recolhida, sendo realçada a importância da participação deles no estudo.

Os grupos focais decorreram nos dias 5 de Maio e 7 de Julho de 2012, em três salas da Escola de Diabetes da APDP. Sentamo-nos à volta de mesas a formar um quadrado ou retângulo, com o gravador no centro da mesa. As entrevistas, em cada grupo, demoraram entre 90 a 120 minutos.

No início dos grupos foi realizado um jogo de apresentação, atividade lúdica com bola, com os objetivos de facilitar a apresentação interpessoal e de quebra-gelo, que incluía a descrição das atividades que mais gostavam de fazer nos tempos livres (lazer ativo e sedentário).

Alguns jovens conheciam-se previamente e outros não. Atendendo a que a equipa participa nas consultas individuais, consultas em grupo e campos de férias com os jovens na APDP, esse conhecimento prévio foi muito importante na facilitação da moderação dos grupos focais e, de uma forma geral, o ambiente nos grupos foi muito bom, os jovens demonstravam sentir-se à vontade e manifestavam facilmente as suas ideias, experiências, opiniões, crenças, valores, atitudes e comportamentos, sobre os vários assuntos.

A estrutura pré-estabelecida para a entrevista permitiu a utilização dessa sequência, mas de forma pouco rígida. Foram surgindo novas subcategorias no decorrer das várias entrevistas.

Todos os participantes nos grupos tiveram oportunidade de manifestar a sua opinião sobre os vários temas abordados, de forma mais ou menos aprofundada de acordo com as características de cada um, mais inibidos ou mais expansivos, mas eram sempre estimulados a participar na discussão, inclusive pelos elementos do grupo; em algumas situações contavam factos ou casos que lhes tinham acontecido ou de que tinham conhecimento.

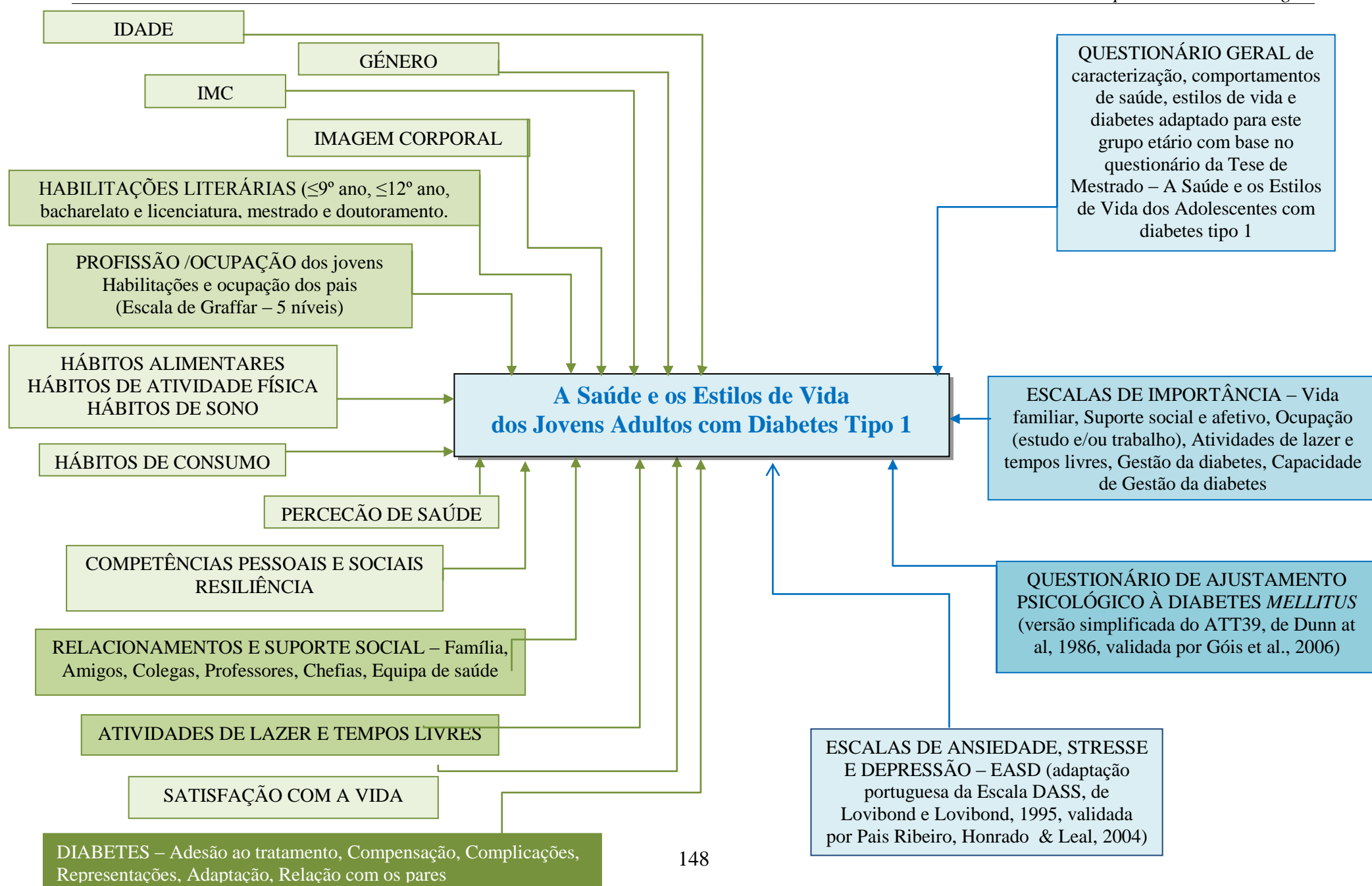
Nesta investigação o objetivo principal do grupo focal foi gerar diferentes pontos de vista e opiniões dos jovens adultos sobre os estilos de vida, nomeadamente o lazer ativo e sedentário, as relações sociais e afetivas, os comportamentos de saúde e o tratamento da diabetes e a forma como vivem com a diabetes.

Como foi referido, todas as entrevistas foram gravadas em audio, pelo que se procedeu posteriormente à transcrição textual da discussão ocorrida em cada grupo focal. Seguidamente, foram revistas as transcrições e procedeu-se à análise qualitativa em função das categorias previamente definidas. Foi feita análise de conteúdo dentro de cada categoria e foi anotada a frequência com que cada tema ocorria, o que levou à criação de mais subcategorias. (Anderson, Satterfield, German, & Anderson, 1996;

Biklen, & Bogdan, 1994; Dubouloz, 1999; Olsen, Granath, Wharén, Blom, & Leksell, 2012; Ozcan, & et al., 2013; Quivy, & Campenhoud, 1998; Roussau, & Saillant, 1999).

***Quadro conceptual do estudo***

Conforme referido no início do capítulo da Metodologia, apresenta-se em seguida o Quadro conceptual do estudo.



## **Capítulo 5 – Estudo Quantitativo**

### **5.1. Caraterização geral dos jovens adultos e diferenças entre género e grupo etário**

Optou-se por fazer no início deste capítulo, antes da apresentação dos 7 estudos, a caraterização geral dos jovens adultos, de uma forma mais sistematizada, a apresentação de dados que não foram referidos nos artigos e a comparação entre género e grupo etário. Em termos dos resultados comparativos entre género e grupo etário, apresentam-se apenas os dados relativos às diferenças estatisticamente significativas, para evitar uma apresentação exaustiva.

Apresenta-se na tabela 1 a análise descritiva da amostra, relativamente ao género, idade, escolaridade, ocupação, profissão e agregado familiar. O género está representado na mesma percentagem, com 50% da população para homens e mulheres. A média de idades é de  $27 \pm 5$  anos. Em média, os jovens têm diabetes há  $14 \pm 7$  anos e frequentam as consultas na APDP há  $12 \pm 8$  anos. Os jovens que residem em zona urbana são 79% e em zona rural 21%.

A amostra foi dividida em dois grupos com o objetivo de fazer um estudo comparativo entre idades. O primeiro grupo apresenta idade inferior ou igual a 26 anos e o segundo idade igual ou superior a 27 anos.

A média de idades no sexo masculino é de  $26 \pm 5$  anos e no sexo feminino é de  $27 \pm 5$  anos. No grupo etário dos 18 aos 26 anos a média de idades é de  $22 \pm 2$  anos e no grupo etário dos 27 aos 35 anos é de  $31 \pm 3$  anos.

No que se refere às habilitações, 13% dos jovens têm o 9º ano ou menos, 42% têm habilitações entre o 10º-12º ano, 39% têm bacharelato e licenciatura e 6% têm mestrados e doutoramentos.

Quanto à ocupação, 23% dos jovens estudam, 57% trabalham, 9% estudam e trabalham e 11% estão desempregados (8%) ou não estudam nem trabalham (3%).

Relativamente aos 57% dos jovens que trabalham, a profissão está distribuída da seguinte forma, de acordo com a escala de Graffar (Matos et al., 2012), que classifica o estatuto socio-económico segundo as profissões, utilizando 5 categorias: categoria 1 – 33%; categoria 2 – 14%; categoria 3 – 36%; categoria 4 – 15% e categoria 5 – 0,5%.

No que se refere ao agregado familiar, a maior parte dos jovens vive com os pais, sendo a percentagem dos jovens que vive com a mãe (50%) superior aos que vivem com o pai (39%). 26% dos jovens vivem também com irmãos; 38% vivem com

o marido, ou mulher e 15% com os filhos; 10% dos jovens vivem com “outros” e 2% vivem sozinhos.

**Tabela 1** – Dados demográficos dos jovens

Variáveis	% Jovens
<b>Género</b>	
Masculino	50
Feminino	50
<b>Idade</b>	
18-26 anos	48
27-35 anos	52
<b>Habilitações</b>	
Mestrado e doutoramento	6
Bacharelato e licenciatura	39
10-12º ano	42
≤ 9º ano	13
<b>Ocupação</b>	
Estudam	23
Estudam e trabalham	9
Trabalham	57
Desempregados /não estudam nem trabalham	11
<b>Profissão (Escala de Graffar)</b>	
Categoria 1 – profissão que exige licenciatura	33
Categoria 2 – profissão que exige bacharelato	14
Categoria 3 – profissão que pode ser exercida com 9º ou 12º ano	37
Categoria 4 – profissão pode ser exercida com 4 a 9 anos escolaridade	15
Categoria 5 – profissão pode ser exercida com menos de 4 anos escolaridade	1
<b>Com quem vivem</b>	
Mãe	50
Pai	39
Irmãos	26
Marido / mulher	38
Filhos	15
Outros	10
Sózinhos	2

A tabela seguinte refere-se às habilitações e profissão dos pais dos jovens. Relativamente ao nível de instrução dos pais, verifica-se que cerca de um terço dos pais tem formação a nível secundário e superior. Quanto à profissão dos pais, verifica-se que o maioria dos pais se encontra nos níveis três e quatro.

**Tabela 2** – Habilitações e ocupações dos pais dos jovens

Variáveis	Pai %	Mãe %
-----------	----------	----------



<b>Habilitações dos pais</b>		
Curso superior	13	14
Secundário	22	21
2.º - 3.º ciclo	23	26
1.º ciclo	40	37
Não sabe	3	1
<b>Pais com emprego</b>		
Sim ou reformado/a	89	79
Não	3	19
<b>Não sei/ não tenho/não vejo</b>	8	2
<b>Profissões dos Pais (Escala de Graffar)</b>		
Categoria 1 – profissão que exige licenciatura	10	9
Categoria 2 – profissão que exige bacharelato	3	2
Categoria 3 – profissão que pode ser exercida com 9º ou 12º ano	24	23
Categoria 4 – profissão pode ser exercida com 4 a 9 anos escolaridade	24	17
Categoria 5 – profissão pode ser exercida com menos de 4 anos escolaridade	5	7
<b>Outras situações</b>		
Reformados	24	19
Desempregados	3	6
Domésticos	-	16

### 5.1.1. Hábitos alimentares dos jovens

#### *Refeições durante a semana e fim de semana*

Verificou-se que a maioria dos jovens fazem cinco e seis refeições durante a semana (73%) e ao fim de semana (66%), como se pode ver na tabela seguinte.

**Tabela 3** – Número de refeições dos jovens durante a semana e fim de semana

Número de refeições	Refeições durante a semana	Refeições fim semana
	%	%
3 e 4 refeições	17	26
5 e 6 refeições	73	66
7 e 8 refeições	10	8

Não se verificaram diferenças significativas entre grupo etário, mas sim entre género. As raparigas fazem mais refeições que os rapazes durante a semana, com diferença estatisticamente significativa ( $\chi^2 = 12.394$  (5)  $p = ,030$ ), como se observa na tabela seguinte.

**Tabela 4** – Diferenças entre género relativamente às refeições durante a semana

Número de refeições	Homem	Mulher
	%	%
3 e 4 refeições	22	12
5 e 6 refeições	71	75
7 e 8 refeições	8	13

**Tipo de alimentação**

No quadro seguinte pode observar-se o tipo de alimentação realizada pelos jovens. Relativamente aos alimentos consumidos, verificou-se que a maior parte dos jovens ingerem leite (85%), fruta (61%) e vegetais (58%) uma ou mais vezes por dia. Quase metade dos jovens (44%) também ingere sopa, pelo menos uma vez por dia. Cerca de um terço dos jovens ingere peixe cinco ou mais vezes por semana.

Em relação aos alimentos menos recomendados, a maioria dos jovens refere ingeri-los um dia por semana ou menos, nomeadamente, pizzas, hambúrgueres, salsichas e cachorros (72%), batatas fritas (62%), doces (54%) e refrigerantes (64%).

**Quadro 4** – Alimentos consumidos pelos jovens

	<b>Nunca</b>	<b>Menos do que 1 dia por semana</b>	<b>1 dia por semana</b>	<b>2 a 4 dias por semana</b>	<b>5 a 6 dias por semana</b>	<b>Todos os dias, uma ou mais vezes</b>
	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
<b>Leite</b>	0,7	0,7	1	5	8	85
<b>Fruta</b>	2	5	4	20	9	61
<b>Vegetais</b>	0,7	3	5	20	13	58
<b>Sopas</b>	2	7	8	25	14	44
<b>Peixe</b>	1	4	13	49	19	13
<b>Pizzas, Hambúrgueres, salsichas, cachorros</b>	13	59	20	7	1	0
<b>Batatas fritas</b>	14	48	21	14	3	0,7
<b>Doces/ chocolates</b>	17	37	20	23	4	0,7
<b>Colas ou outros refrigerantes</b>	33	31	10	18	3	6

Foi realizada uma análise estatística para comparação dos hábitos alimentares entre género e entre grupos etários. Para o efeito utilizou-se a estatística de Qui-quadrado para testar homogeneidade. Quanto ao tipo de alimentos ingeridos pelos jovens, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre grupo etário, mas observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre género, como se pode observar na tabela seguinte.

Relativamente à comparação entre género, verificou-se que as raparigas ingerem mais fruta e mais vegetais que os rapazes, com diferenças estatisticamente significativas.

Por outro lado, os rapazes ingerem mais vezes alimentos menos recomendados, como pizzas, hamburgeres, salsichas, cachorros, batatas fritas, refrigerantes e sumos açucarados que as raparigas, com diferenças estatisticamente significativas.

**Tabela 5** – Diferenças entre género relativamente aos alimentos consumidos

<b>Alimentos consumidos</b>	<b>Homem %</b>	<b>Mulher %</b>	<b><math>\chi^2</math></b>	<b>p</b>
<b>Fruta</b>				
Nunca e < 1 dia semana	9	5	29,746	0,000***
1 dia semana	4	5		
2 a 4 dias semana	25	14		
5 a 6 dias semana	12	5		
Todos os dias	50	71		
<b>Vegetais</b>				
Nunca e < 1 dia semana	5	1	19,575	0,003**
1 dia semana	8	3		
2 a 4 dias semana	24	17		
5 a 6 dias semana	17	9		
Todos os dias	46	70		
<b>Pizzas, hambúrgueres, salsichas</b>				
Nunca e < 1 dia semana	66	78	13,959	0,007**
1 dia semana	23	16		
2 a 4 dias semana	9	6		
5 a 6 dias semana	2	1		
Todos os dias	0	0		
<b>Batatas fritas</b>				
Nunca e < 1 dia semana	46	78	34,248	0,000***
1 dia semana	28	14		
2 a 4 dias semana	21	7		
5 a 6 dias semana	4	1		
Todos os dias	1	1		
<b>Refrigerantes, sumos açucarados</b>				
Nunca e < 1 dia semana	56	71	14,890	0.021*
1 dia semana	10	10		
2 a 4 dias semana	23	12		
5 a 6 dias semana	4	3		
Todos os dias	7	4		

\* p<0,05; \*\* p<0,01; \*\*\* p<0,001

### ***Imagem do corpo***

Foi realizada uma análise estatística para comparação do Índice de massa corporal entre género e entre grupos etários, com utilização da estatística de Qui-

quadrado para testar homogeneidade. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas.

Relativamente a Estar a fazer dieta, verificou-se diferença estatisticamente significativa entre género, as raparigas fazem mais dieta que os rapazes, como se pode verificar na tabela seguinte. A maioria dos rapazes refere que o peso está bom. Relativamente às raparigas, cerca de um terço considera que precisa de perder peso e cerca de um quinto refere estar a fazer dieta para perder peso.

**Tabela 6** – Diferenças entre género relativamente a estar em dieta

<b>Estar em dieta</b>	<b>Homem %</b>	<b>Mulher %</b>	<b><math>\chi^2</math></b>	<b>p</b>
Não, o peso está bom	64	41	25,850 (3)	0,000***
Não, mas preciso perder peso	18	32		
Não, eu preciso de ganhar peso	13	8		
Sim	5	19		

\*\*\* p<0,001

### 5.1.2. Prática de Atividade Física (AF) dos jovens

Em média, os jovens praticam 60 minutos de atividade física diária em  $1,8 \pm 1,8$  dias por semana. Apenas 34% dos jovens praticam, durante uma semana normal, 3 ou mais dias de atividade física no total de, pelo menos 60 minutos por dia. Os rapazes praticam mais atividade física que as raparigas. Em média, os rapazes praticam 60 minutos de atividade física diária em  $2,1 \pm 1,8$  dias por semana e as raparigas em  $1,4 \pm 1,8$  dias.

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre género, como se pode observar na tabela seguinte. Mais de um terço dos homens pratica 3 ou mais dias de atividade física no total de, pelo menos 60 minutos por dia e apenas um quarto das mulheres o fazem. Metade das mulheres e um quarto dos homens não praticam em nenhum dia da semana 1 hora de atividade física.

Quanto à prática de horas de AF realizada, por dia e por semana, “para ficar com a respiração ofegante e a transpirar”, 30% dos rapazes e 13% das raparigas referem fazê-lo 4 horas ou mais por semana.

**Tabela 7** – Diferenças entre género relativamente à prática de atividade física

<b>Prática de Atividade Física</b>	<b>Homem %</b>	<b>Mulher %</b>	<b><math>\chi^2</math></b>	<b>p</b>
<b>Prática de AF pelo menos 1 hora /dia</b>				

≥ 3 dias semana	41	26	17,102 (7)	0,017*
1-2 dias semana	31	24		
0 dias	28	50		
<b>Prática de horas de AF “para ficar com a respiração ofegante e a transpirar”</b>				
≥ 4horas semana	30	13	16,648 (6)	0,011*
2-3 horas semana	17	25		
1 hora dia	12	9		
≤ meia hora dia	25	25		
Nenhuma	16	28		

\* p&lt;0,05

Verificaram-se também diferenças estatisticamente significativas entre grupos etários, como se observa na tabela seguinte. Os jovens mais novos praticam mais atividade física que os mais velhos. Em média, os mais novos praticam 60 minutos de atividade física diária em  $2,1 \pm 1,8$  dias por semana e os mais velhos em  $1,4 \pm 1,7$  dias.

Observa-se que 41% dos jovens mais novos praticam 3 ou mais dias de atividade física no total de, pelo menos 1 hora por dia e apenas 27% dos mais velhos o fazem. Metade dos mais velhos e um quarto dos mais novos não praticam em nenhum dia da semana 1 hora de atividade física.

Quanto à prática de horas de AF realizada, por dia e por semana, “para ficar com a respiração ofegante e a transpirar”, 26% dos jovens mais novos e 17% dos mais velhos referem fazê-lo 4 horas ou mais por semana.

**Tabela 8** – Diferenças entre grupos etários relativamente à prática de atividade física

Prática de Atividade Física	Jovens ≤ 26 anos %	Jovens ≥ 27 anos %	$\chi^2$	p
<b>Prática de AF pelo menos 1 hora /dia</b>				
≥ 3 dias semana	41	27	17,102 (7)	0,017*
1-2 dias semana	31	24		
0 dias	28	49		
<b>Prática de horas de AF “para ficar com a respiração ofegante e a transpirar”</b>				
≥ 4horas semana	26	17	12,732 (6)	0,048*
2-3 horas semana	23	20		
1 hora dia	13	8		
≤ meia hora dia	24	26		
Nenhuma	14	29		

\* p&lt;0,05

Quanto à prática desportiva nos últimos 6 meses, de forma regular, 31% dos rapazes e 44% das raparigas referem não praticar, pelo que se verifica diferença estatisticamente significativa entre género ( $\chi^2 = 93.195$  (21)  $p < 0,001$ ). Em relação ao tipo de prática desportiva, nos rapazes é predominantemente o futebol (21%), o ciclismo

(17%), ginásio (11%), natação (8%) e atletismo (7%), enquanto nas raparigas são as caminhadas (11%), ginásio (9%), ginástica e natação (7%) e dança (4%).

### 5.1.3. Ocupação dos tempos livres dos jovens

Relativamente à ocupação dos tempos livres em atividades sedentárias, como ver televisão e vídeo, pode observar-se na tabela seguinte que os jovens dispendem muito tempo nestas atividades, sobretudo ao fim de semana, em que quase dois terços dos jovens vêm durante 2 a 5 horas diárias. Verificou-se diferença estatisticamente significativa entre grupos etários nas visualizações durante a semana, em que 32% dos jovens mais novos e 45% dos mais velhos vêm televisão durante 1 hora ( $\chi^2 = 12,562$  (4)  $p = ,014$ ).

Verificou-se também diferença estatisticamente significativa entre género nas visualizações durante o fim de semana, 52% dos rapazes e 65% das raparigas vêm televisão durante 2 a 5 horas ( $\chi^2 = 11,602$  (4)  $p = ,021$ ).

Quanto à utilização de computador e consolas de jogos, mais de um terço dos jovens dispendem 2 a 5 horas por dia nesta atividade, durante a semana e fim de semana. Verificou-se diferença estatisticamente significativa entre género, com predominância dos rapazes, nas utilizações durante a semana, em que 47% dos rapazes e 26% das raparigas utilizam durante 2 a 5 horas ( $\chi^2 = 15,428$  (4)  $p = ,004$ ) e no fim de semana, em que 50% dos rapazes e 32% das raparigas utilizam computador e/ou consolas durante 2 a 5 horas ( $\chi^2 = 16,350$  (4)  $p = ,003$ ). Verificaram-se também diferenças estatisticamente significativas entre grupos etários, com predominância dos mais novos, 50% dos jovens mais novos e 24% dos mais velhos utilizam computador e/ou consolas durante 2 a 5 horas durante a semana ( $\chi^2 = 21,425$  (4)  $p < 0,001$ ) e 52% dos jovens mais novos e 31% dos mais velhos ao fim de semana ( $\chi^2 = 22,486$  (4)  $p < 0,001$ ).

Quanto à ocupação em horas de estudo, mais de metade dos jovens estuda 1 ou mais horas por dia, quer durante a semana quer ao fim de semana.

**Tabela 9** – Ocupação dos tempos livres dos jovens em atividades sedentárias

Ocupação dos tempos livres em atividades sedentárias	Dia Semana %	Dia Semana %
Ver televisão /vídeos - horas /dia		
2 – 5 horas	38	59

1 hora	39	29
Meia hora	12	9
Nenhuma	6	3
<b>Computador e/ou consolas jogos - horas /dia</b>		
2 – 5 horas	37	40
1 hora	27	23
Meia hora	26	18
Nenhuma	10	18
<b>Ocupação de horas a estudar</b>		
2 – 5 horas	32	43
1 hora	29	14
Meia hora	19	14
Nenhuma	20	29

Quanto ao tipo de atividades que realizam com a família, 98% dos jovens referem refeições em conjunto, em casa ou fora, entre 80 a 86% mencionaram ver televisão ou vídeos, visitar amigos e parentes, sentar e falar acerca das coisas e visitar outros locais. Os passeios a pé são referidos por 62% dos jovens, 34% referem a realização de viagens e entretenimento com jogos e 27% mencionaram fazer desporto.

Relativamente aos locais de ocupação dos livres, quase metade dos jovens refere que passam na rua (48%), 13% referem os cafés, 11% as festas, 8% os centros comerciais e 6% as discotecas e bares.

Apresentam-se no quadro seguinte as atividades de ocupação de tempos livres preferidas pelos jovens, salientando-se estar com os amigos, a família e os namorados, ir à praia, ouvir música e viajar.

**Quadro 5** – Atividades de ocupação de tempos livres dos jovens

<b>Atividades de ocupação de tempos livres</b>	<b>% Jovens</b>
Estar e conversar com os amigos	94
Ir à praia	92
Estar com a família	88
Ouvir música	86
Viajar	85
Dormir	83
Ver televisão ou vídeo	82
Namorar, estar com o namorado/a , companheiro/a	80
Ir ao café	80
Ir ao cinema, teatro, concerto	78
Navegar na <i>Internet / Facebook / Twitter</i>	76
Visitar pessoas	75
Trabalhar para ganhar algum dinheiro e fazer trabalhos domésticos	70
Ler (livros, revistas, banda desenhada)	68
Falar ao telefone / enviar sms	65
Jogar às cartas, jogos de vídeo ou computador	65

Estar só (pensar, relaxar)	65
Fazer compras ou ver montras	55
Ir à discoteca	50
Assistir a eventos desportivos	50
Jogar com a “Wii” ou Playstation - jogos lúdicos e ativos	44
Praticar desportos	40
Tocar música ou cantar	35
Participar em atividades de arte e expressão (fotografia, costura, teatro, artes plásticas)	32
Trabalho de solidariedade (voluntariado, peditórios)	30
Fazer uma coleção	25
Participar em atividades associativas (escuteiros, estudantes)	22

#### 5.1.4. Perceções dos jovens em relação à vida e à diabetes

##### *Correlação das representações sobre a diabetes com a adaptação psicológica à diabetes e a satisfação com a vida*

Para verificar se existe relação entre as representações sobre a diabetes, a adaptação psicológica à diabetes e os vários aspetos de satisfação com a vida, utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Como se pode observar na tabela seguinte, verificou-se que os jovens que têm melhores representações sobre a diabetes apresentam melhor adaptação psicológica à diabetes e melhor satisfação com a vida relativamente aos aspetos positivos, exceto para os dois últimos itens referentes a desejos de mudança na vida.

**Tabela 10** – Resultados da correlação entre as representações sobre a diabetes e os vários aspetos de satisfação com a vida com o Teste de Pearson

	r	P
Adaptação psicológica à diabetes	,562***	,000
Satisfação com a vida	,223***	,000
Gosto de como as coisas me têm corrido	,252***	,000
A minha vida corre bem	,271***	,000
Tenho uma boa vida	,206**	,001
Sinto-me bem com o que me tem acontecido	,249***	,000
Gostaria de mudar muitas coisas na minha vida	-,116	,059
Desejava ter um tipo de vida diferente	-,086	,165

r – coeficiente de correlação de Pearson

p – valor p \*\*Correlação significativa ao nível de 0.01; \*\*\*Correlação significativa ao nível de 0.001.

##### *Diferenças entre género relativamente a perceções em relação à vida e à diabetes*

Apresenta-se em seguida uma tabela com as diferenças estatisticamente significativas entre género, relativamente à satisfação com a vida, importância do suporte social, opiniões sobre as atividades de educação em grupo com outros jovens



com diabetes, mudanças na vida, percepção de saúde, adaptação à diabetes e sentir-se só. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre grupo etário.

A escala de satisfação com a vida, varia entre 0 = “pior vida possível” até 10 = “melhor vida possível”. As respostas  $\geq 7$  representam uma satisfação positiva com a vida, as respostas  $\leq 4$  referem-se a pouca satisfação com a vida e entre 4 e 7 uma satisfação moderada (Cantril, 2012). 58% dos jovens apresentam satisfação positiva com a vida, 30% referem satisfação moderada e 12% pouca satisfação. Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre género, os rapazes apresentam melhor satisfação com a vida que as raparigas.

Quanto à importância do suporte social, também numa escala de 0 a 10, metade das raparigas considera que essa importância é de 10, enquanto que um quarto dos rapazes tem essa percepção. As atividades de educação em grupo com outros jovens com diabetes também são muito mais valorizadas pelas raparigas que pelos rapazes, com diferenças estatisticamente significativas.

As raparigas gostariam de mudar mais coisas na vida que os rapazes.

No que se refere à percepção de saúde, 51% dos jovens considera a sua saúde razoável, 42% considera-a boa, 4% considera-a má e 3% considera excelente. Os rapazes têm uma percepção da sua saúde mais positiva que as raparigas.

Os rapazes consideram que estão mais adaptados à diabetes que as raparigas. As raparigas sentem-se mais sós que os rapazes.

**Tabela 11** – Diferenças entre género relativamente a percepções em relação à vida e à diabetes

	Homem %	Mulher %	$\chi^2$	p
<b>Satisfação com a vida</b>				
Muito satisfeito $\geq 7$	64	52	18,418 (8)	0,018*
Moderadamente satisfeito 5-6	21	38		
Pouco satisfeito $\leq 4$	15	10		
<b>Importância do suporte social</b>				
Muito importante – 10	24	48	23,682 (7)	0,001**
<b>Opinião sobre atividades de grupo</b>				
Muito úteis	35	47	18,990 (9)	0,025*
Aprende-se mais	18	30		
Ótima experiência	26	29		
Divertimento e convívio	17	31		
<b>Gostar de mudar coisas na vida</b>				
Frequentemente/Quase sempre	31	42	10,111(3)	0,018*
Às vezes	62	57		
Nunca	7	1		
<b>Percepção de saúde</b>				

Excelente	4	2	9,944 (3)	0,019*
Boa	49	36		
Razoável	46	55		
Má	1	7		
<b>Boa adaptação à diabetes</b>				
Concordo	80	61	18,700 (4)	0,001**
Discordo	8	27		
Não sei	12	12		
<b>Sentir só</b>				
Sim, muitas vezes	10	25	10,595 (3)	0,014*
Sim, algumas vezes	44	37		
Sim, poucas vezes	28	26		
Não	18	12		

\* p<0,05; \*\* p<0,01

***Correlação da hemoglobina glicosilada com a satisfação com a vida, importâncias na vida e adaptação psicológica à diabetes***

Para verificar se existe relação entre a HbA1c e a satisfação com a vida, as importâncias na vida, o total de importâncias na vida, as representações sobre a diabetes, a adaptação psicológica à diabetes e a depressão, ansiedade e stresse, utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Verificou-se correlação negativa estatisticamente significativa com cinco dos itens em estudo: os jovens com HbA1c mais elevada apresentam menor satisfação com a vida, dão menos importância à gestão e à capacidade de gestão da diabetes e aos aspetos da vida em geral e apresentam menor adaptação psicológica à diabetes. Quanto aos restantes itens em estudo, não se verificou correlação.

**Tabela 12** – Resultados da correlação entre o valor da última análise de hemoglobina glicosilada e a satisfação com a vida, importâncias na vida e adaptação psicológica à diabetes com o Teste de Pearson

	r	P
Satisfação com a vida	-,185**	,003
Escala de satisfação com a vida	-,064	,318
Importância da vida familiar	-,080	,204
Importância do suporte social e afetivo	-,024	,702
Importância da ocupação (Estudo e / ou Trabalho)	-,093	,144
Importância das atividades de lazer e tempos livres	-,036	,565
Importância da gestão da diabetes	-,213**	,001
Importância da capacidade de gestão da diabetes	-,273***	,000
Total das importâncias na vida	-,185**	,003
Adaptação psicológica à diabetes	-,167**	,008
Representações sobre a diabetes	-,116	,069
Escala de stresse	,008	,896
Escala de ansiedade	,082	,196
Escala de depressão	,048	,449

r – coeficiente de correlação de Pearson

p – valor p \*\*Correlação significativa ao nível de 0.01; \*\*\*Correlação significativa ao nível de 0.001.

### 5.1.5. Tratamento, compensação e complicações da diabetes

No que se refere ao tratamento da diabetes, os jovens referiram que os aspetos mais difíceis de pôr em prática são o autocontrolo (62%), seguindo-se a alimentação (46%) e o exercício físico (42%), sendo o aspeto considerado menos difícil a insulinoaterapia (26%). Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre género, como se pode observar na tabela seguinte. Cerca de metade das raparigas consideram igualmente difícil o o autocontrolo, a alimentação e o exercício físico. Cerca de dois terços dos rapazes consideram mais difícil o autocontrolo e o o exercício físico é considerado difícil por cerca de um terço.

**Tabela 13** – Diferenças entre género relativamente aos aspetos mais difíceis no tratamento da diabetes

Aspetos mais difíceis no tratamento da diabetes	Homem %	Mulher %	$\chi^2$	p
Insulinoaterapia	27	25	13,957 (3)	0,016*
Autocontrolo	70	55		
Exercício físico	35	49		
Alimentação	44	49		

\* p<0,05

#### *Correlação da satisfação com a vida com a adesão ao tratamento da diabetes*

Para verificar se existe relação entre a satisfação com a vida e os vários aspetos da adesão ao tratamento da diabetes, utilizou-se o teste de correlação de Spearman's. Como se pode observar na tabela seguinte, verificou-se que, quanto melhor a satisfação com a vida, mais horas de atividade física os jovens realizam por semana. Não se verificou correlação com os restantes aspetos da adesão ao tratamento da diabetes.

**Tabela 14** – Resultados da correlação entre a satisfação com a vida e os vários aspetos da adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Spearman's

	r	p
Número de refeições dia	,045	,457
Número de horas de atividade física semana	,165**	,006
Número de pesquisas de glicemia dia	,034	,578
Número de administrações de insulina dia	,050	,431

r- coeficiente de correlação de Spearman's

p – valor p \*\* A correlação é significativa ao nível de 0,01

#### *Lipodistrofias nos locais de administração de insulina*

Quanto à existência de lipodistrofias nos locais de administração de insulina, 51% dos jovens referem-se tê-las e verificam-se diferenças estatisticamente

significativas entre género e grupo etário. As raparigas apresentam mais lipodistrofias que os rapazes – 58% versus 42% ( $\chi^2=6,154(1)$   $p=,013$ ). Os jovens mais novos referem ter mais lipodistrofias que os mais velhos – 60% versus 40% ( $\chi^2=8,924(1)$   $p=,003$ ).

### ***Correlação da percepção de saúde com a hemoglobina glicosilada e as complicações da diabetes***

Para verificar se existe relação a entre a percepção de saúde e a HbA1c utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Verificou-se que os jovens que têm pior percepção de saúde apresentam HbA1c mais elevada ( $r=,377^{***}$ ;  $p < ,001$ ).

Para verificar se existe relação entre a percepção de saúde e as complicações crónicas da diabetes utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Como se pode observar na tabela seguinte, verificou-se que os jovens que têm pior percepção de saúde apresentam mais complicações da diabetes.

**Tabela 15** – Resultados da correlação entre a percepção de saúde e as complicações crónicas da diabetes com o Teste de Pearson

	<b>r</b>	<b>p</b>
Número de complicações	,227 <sup>***</sup>	,000
Retinopatia	,124 <sup>*</sup>	,039
Neuropatia	,161 <sup>**</sup>	,007
Nefropatia	,210 <sup>***</sup>	,000

r – coeficiente de correlação de Pearson

p – valor p \*Correlação significativa ao nível de 0.05; \*\*Correlação significativa ao nível de 0.01;

\*\*\*Correlação significativa ao nível de 0.001.

### ***Apresentação dos estudos***

Apresentam-se em seguida os 7 estudos realizados no âmbito do estudo quantitativo, com a indicação referente à revista a que foram submetidos, assim como a situação do artigo em termos de publicação, em rodapé da primeira página.

As diferenças entre as nomenclaturas de quadros e tabelas apresentados nos diferentes artigos estão relacionadas com as normas de publicação de cada revista a que os artigos foram submetidos. No índice de quadros e tabelas, considerou-se que ficava mais elucidativa a apresentação dos quadros e tabelas enquadradas no índice específico de cada estudo.

## **5.2. Estudos**

## **Estudo 1 – A saúde e os estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1<sup>1</sup>**

### **Resumo**

**Introdução:** As mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais na vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1 podem afetar a adesão ao tratamento e a qualidade de vida dos jovens.

**Objetivos:** Avaliação dos comportamentos, estilos de vida e suporte social dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Material e Métodos:** Estudo quantitativo: questionários aplicados a 278 jovens adultos com diabetes tipo 1 (18 - 35 anos)

**Resultados:** A média de "satisfação com a vida" é  $6,6 \pm 1,7$  e as médias de "importâncias na vida" variam entre  $7,2 \pm 1,8$  (capacidade de gestão da diabetes) a  $9,1 \pm 1,4$  (família), numa escala de 0 - 10.

A maior parte dos jovens evidencia hábitos alimentares saudáveis, em termos do fracionamento e alimentos recomendados, um terço pratica a atividade física recomendada. Três quartos dos jovens têm boa adesão à insulino terapia e vigilância glicémica. A média de HbA1c ( $8,7\% \pm 1,6$ ) é superior ao recomendado. 25% dos jovens apresentam complicações da diabetes.

Os jovens consideram ter bom suporte social e referem os benefícios das atividades de grupo com outros jovens com diabetes.

**Conclusões:** Os participantes têm estilos de vida satisfatórios, bom suporte social e satisfação com a vida e razoável adesão ao tratamento da diabetes, mas um controlo metabólico inferior ao esperado.

---

<sup>1</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J., & et al. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2):60-71.

**Nota:** No âmbito deste artigo realizou-se a apresentação de um poster na Conferência Internacional da FEND (Foundation of European Nurses in Diabetes), em 19 e 20 de Setembro 2013, Barcelona, Espanha e uma comunicação oral na Conferência Internacional da FEND (Foundation of European Nurses in Diabetes), em 12 e 13 de Setembro 2014, Viena, Áustria.

## **Abstract**

**Introduction:** The social, occupational, familiar and emotional changes during emerging adulthood, can affect adherence to diabetes management tasks and quality of life of young adults with type 1 diabetes.

**Aims:** The objectives consisted on the evaluation of behaviours and lifestyles, psychological adaptation and social support of young adults with type 1 diabetes.

**Methods:** This research included a quantitative study with 278 young adults with type 1 diabetes, between 18 and 35.

**Results:** Satisfaction with life is  $6.6 \pm 1.7$  and the several important factors in life vary from  $7.2 \pm 1.8$  (diabetes management capacity) to  $9.1 \pm 1.4$  (family), in a scale 0-10.

Young adults have healthy eating habits, but only one third practice recommended physical activity. Adherence to insulin therapy and glucose monitoring is satisfactory but they present  $8.7\% \pm 1.6$  as medium value for HbA1c, superior to the recommended by international guidelines. 25% present diabetes complications.

Young adults consider having a good social support and refer the benefits of group sessions and summer camps with other youngsters with type 1 diabetes.

**Conclusions:** The young adults studied showed satisfactory lifestyles, good social support and satisfaction with life, a reasonable adherence to the diabetes treatment, however with a less optimal metabolic control of diabetes.

## **Introdução**

Os jovens adultos com diabetes tipo 1 estão em fase de transição do acompanhamento nos serviços pediátricos para os serviços de adultos e as mudanças inerentes a essa transição podem originar a diminuição das consultas de vigilância periódica, com consequências na compensação da diabetes e na qualidade de vida dos jovens.

O trabalho agora publicado teve como origem a identificação da necessidade de desenvolver investigação em jovens adultos com diabetes tipo 1. Esta identificação vem no seguimento do trabalho interdisciplinar com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos, encontros e campos de férias desenvolvido na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP) (Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade, & et al., 2008). Todo este trabalho tem por base a Educação Terapêutica na Diabetes, que é um processo por etapas, que compreende um conjunto de atividades organizadas de sensibilização, informação, formação, apoio psicológico e social, tendo em conta a fase de desenvolvimento cognitivo, social, emocional, educacional e familiar em que o jovem se encontra e que se destina a ajudar os jovens com diabetes e as famílias a compreender a doença e os tratamentos, a colaborar nos cuidados, a responsabilizar-se pelo seu estado de saúde, favorecendo a sua autonomia (Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Ivernois, & Gagnayre, 1995).

Para a gestão de uma doença crónica tão exigente como a diabetes o período dos 18 aos 35 anos de idade é especialmente complicado pois o jovem está muitas vezes separado da família geograficamente, emocionalmente e economicamente (e também está a transitar dos serviços pediátricos para os de adultos), enfrentando novas experiências sociais, emocionais, educacionais, ocupacionais e financeiras, o que poderá dificultar os cuidados com a diabetes, colocando em risco a adesão ao tratamento, o controlo glicémico e a frequência das consultas (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012). A adoção de comportamentos de risco, a suscetibilidade à influência dos pares e a falta de comunicação entre os jovens e as famílias relativamente à responsabilidade pelo autocuidado pode dificultar a autogestão da diabetes (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012).

Viver com diabetes tipo 1 é um processo contínuo e complexo, com muitas exigências. As consequências psicológicas das pesquisas frequentes de glicemia e de administração de insulina, o medo das hipoglicemias, a pressão da família e dos profissionais de saúde podem originar muito stresse na vida dos jovens adultos (Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck, & Yeap, 2008). Alguns estudos anteriores mostraram que a compensação tende a ser melhor nos jovens que fazem as consultas de vigilância regularmente (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, & et al., 2012).

A importância de realizar investigação nestas idades relaciona-se com a necessidade de melhorar o conhecimento das situações de insucesso, nomeadamente as razões da falta de interesse de alguns jovens pelo tratamento e autocontrolo e a deficiente compensação da diabetes em alguns casos.

Embora já existam algumas publicações nesta temática, é ainda bastante relevante e importante desenvolver estudos que visem ajudar os jovens com diabetes e famílias a viver com mais qualidade de vida. Um dos estudos mais citados é o Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN), efetuado pela International Diabetes Federation (IDF) e pela International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), com a colaboração dos governos dos vários países. Este estudo foi realizado entre 2007 e 2008, envolveu 1905 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre 18 e 25 anos, 4099 familiares e 785 profissionais de saúde oriundos de 8 países diferentes (Brasil, Dinamarca, Alemanha, Itália, Japão, Holanda, Espanha e Estados Unidos da América) e teve como objetivos: compreender os desafios e as dificuldades das crianças, adolescentes e jovens adultos e das suas famílias em viver com a diabetes; identificar novas estratégias no contexto da gestão psicossocial; estimular novos esforços para melhorar os cuidados aos jovens com diabetes e famílias. Os resultados revelaram que cerca de dois terços dos jovens se sentem competentes a lidar com a diabetes. Os jovens estão satisfeitos com o apoio da família e os jovens e os pais estão satisfeitos com o apoio dos profissionais de saúde. Cerca de dois terços dos jovens participaram em atividades de grupo, nomeadamente campos de férias, com outros jovens com diabetes e valorizaram os benefícios dessas atividades, pelas trocas de experiências que ajudam a



viver melhor com a diabetes (Aanstoot, 2008; Anderson, & Aanstoot, 2008; Peyrot, 2008).

O presente trabalho faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo e um estudo qualitativo. Estes estudos são métodos complementares utilizados com bons resultados pela Equipa do Projecto Aventura Social e Saúde no Estudo da Saúde dos Adolescentes Portugueses (Matos, Simões, Tomé, Camacho, Ferreira, Ramiro, & et al., 2012) e também no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012a; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012b). Este projeto tem como objetivo conhecer os jovens adultos com diabetes tipo 1 após a adolescência: como estudam, trabalham, constituem família, como se relacionam com a família, os colegas, os amigos, como se sentem relativamente à diabetes, como se sentem relativamente à vida, têm complicações da diabetes, qual o impacto na sua vida, até que ponto a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes os ajudou neste percurso? Enquanto há muitos estudos com crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, há poucos estudos com jovens adultos (Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, & et al., 2012), por isso também a pertinência deste estudo.

Os objetivos do estudo quantitativo, aqui apresentado, referem-se ao conhecimento dos comportamentos e estilos de vida, qualidade de vida e suporte social dos jovens adultos com diabetes tipo 1. Esta publicação permitirá uma melhor compreensão e avaliação da forma como os estilos de vida, as representações de saúde/doença e a adaptação psicológica à diabetes influenciam a qualidade de vida dos jovens adultos, proporcionando aos profissionais de saúde a descoberta de novas estratégias que possibilitem uma melhoria dos cuidados prestados de acordo com as necessidades dos jovens, com consequentes benefícios para os jovens com diabetes, familiares e sociedade em geral.

## **Material e Métodos**

No período de abril de 2011 a abril de 2012, 1089 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 35 anos realizaram consultas de vigilância periódica na APDP. No estudo agora publicado participaram 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 35 anos, dos quais 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), pelo

que a amostra estudada se refere a 25,5% da população. O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da APDP (Setembro de 2010).

Os jovens que constituíram esta amostra de conveniência aceitaram responder ao questionário, com preenchimento de consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo e do caráter confidencial da informação individual recolhida. O critério de exclusão foi existência de doença mental.

O instrumento de colheita de dados foi um questionário, baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012a), adaptado para este grupo etário.

O questionário tem 63 questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. Para determinação do Índice de Massa Corporal (IMC) utilizou-se a fórmula  $\text{Peso}/\text{Estatura}^2$ . Os valores obtidos por esta fórmula permitiram fazer a categorização do peso em magreza ( $<18,5$ ), peso normal ( $18,5-24,9$ ), excesso de peso ( $25,0-29,9$ ) e obesidade ( $>30,0$ ) (American Society for Clinical Nutrition, 1998).

Foi utilizada a escala de Graffar, para classificar o estatuto socio-económico segundo as profissões (Matos, & et al., 2012).

As 20 questões do âmbito da diabetes abordam o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões foram utilizadas escalas de Likert. Outras questões são fechadas, com respostas de sim / não e algumas, em caso de resposta positiva, completadas com perguntas: “o quê?”, “quantos?”, “quais?”.

A avaliação da compensação da diabetes foi baseada na análise de hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c), realizada no mesmo dia do preenchimento do questionário, no laboratório da APDP, com o método HPLC (High Performance Liquid Chromatography) por troca iónica.

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 10 itens das representações sobre a diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,769, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna (Almeida, & Freire, 2003). Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “discordo” e

“discordo totalmente” no item discordo e “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo”.

Foi introduzido o Questionário ATT18 – Questionário de Adaptação Psicológica à Diabetes, validado para Portugal (Góis, Santos, Silva, Sousa, Ferro, Ouakinin, & et al., 2006). Foi feita análise de consistência interna da escala dos 18 itens da Adaptação Psicológica à diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,890, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna (Almeida, & Freire, 2003). Estas questões referem-se à forma como a pessoa se sente em relação à diabetes e aos efeitos da doença na sua vida. As questões 1,2,3,4,6,7,9,11 e 18 referem-se ao stress e sentimentos de desintegração originado pela diabetes; as questões 4,5,8,10 e 16 referem-se aos sentimentos de culpa e embaraço associados à diabetes; as questões 13,15 e 17 referem-se às capacidades de *coping*, ou seja, a percepção individual das capacidades de cooperar com o stress e sentir-se competente a lidar com a diabetes, o que proporciona a adoção de uma atitude autónoma; as questões 10 e 11 também se referem à “alienação e cooperação”, ou seja, insatisfação com a empatia e compreensão demonstradas pelo pessoal de saúde e a adoção de uma atitude independente na abordagem da gestão da diabetes versus uma atitude mais cooperativa e dependente dos profissionais de saúde; a questão 14 “Não há nada que se possa realmente fazer quando se tem diabetes” refere-se à “tolerância para a ambiguidade”, ou seja, as pessoas que concordam fortemente com esta questão mostram inflexibilidade e resistência à mudança (Welch, Dunn, & Beeney, 1994). Solicita-se que seja dada opinião relativamente a cada uma das questões em escala de Likert com cinco itens, desde “discordo totalmente” a “concordo totalmente”. Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “discordo” e “discordo totalmente” no item “discordo” e “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo”.

Introduziram-se também Escalas de Importância na vida, numa escala de 0 a 10, referentes à Vida familiar, Suporte social e afetivo, Ocupação (estudo e/ou trabalho), Atividades de lazer e tempos livres, Gestão da diabetes e Capacidade de gestão da diabetes.

Após adaptação do questionário seguiu-se a fase de apreciação do mesmo pelo painel de especialistas da APDP composto por 34 técnicos de saúde (15 médicos, 11 enfermeiros, 4 dietistas, 2 nutricionistas, 1 psicóloga e 1 professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes

tipo 1. Em simultâneo foi solicitada a colaboração de 3 jovens e 4 adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário.

Quanto à análise de dados, este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Correlativa e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS 19.0 para Windows. Neste artigo é apresentada a Análise Descritiva e os resultados são apresentados como Média  $\pm$  Desvio padrão e percentagens.

## Resultados

### Dados demográficos

A média de idade dos jovens é de  $27 \pm 5$  anos. Os jovens do grupo etário dos 18 aos 26 anos são 132, constituindo 47,5% da amostra e dos 27 aos 35 anos são 146, constituindo 52,5% da amostra.

Em média, os jovens têm diabetes há  $14 \pm 7,7$  anos e frequentam as consultas na APDP há  $11,5 \pm 8$  anos. 79% residem em zona urbana e 21% em zona rural.

Apresentam-se no quadro 1 os dados demográficos dos jovens.

**Quadro 1** – Dados demográficos dos jovens

Variáveis	% Jovens
<b>Género</b>	
Masculino	50
Feminino	50
<b>Idade</b>	
18-26 anos	48
27-35 anos	52
<b>Habilitações</b>	
Mestrado e doutoramento	6
Bacharelato e licenciatura	39
10-12º ano	42
≤ 9º ano	13
<b>Ocupação</b>	
Estudam	
Estudam e trabalham	23
Trabalham	9
Desempregados /não estudam nem trabalham	57
	11
<b>Profissão (Escala de Graffar)</b>	
Categoria 1 – profissão que exige licenciatura	33
Categoria 2 – profissão que exige bacharelato	14
Categoria 3 – profissão que pode ser exercida com 9º ou 12º ano	37
Categoria 4 – profissão pode ser exercida com 4 a 9 anos escolaridade	15
Categoria 5 – profissão pode ser exercida com menos de 4 anos escolaridade	1

No que se refere às habilitações, 45% têm formação superior e 42% têm habilitações entre 10º/12ª ano.

Em relação à ocupação, 23% dos jovens estudam, 57% trabalham e 9% estudam e trabalham. Quanto aos 66% dos jovens que trabalham, a profissão está distribuída da seguinte forma: 47% dos jovens têm uma profissão que exige formação superior, e a profissão de 37% pode ser exercida com 9º ou 12º ano de escolaridade.

Relativamente ao agregado familiar, a maior parte dos jovens vive com os pais, sendo a percentagem dos jovens que vive com a mãe (50%) superior aos que vivem com o pai (39%). 26% dos jovens vivem também com irmãos; 21% vivem com o marido/namorado/companheiro, 18% vivem com a mulher, namorada/companheira e 15% com os filhos; 10% dos jovens vivem com “outros” e 2% vivem sozinhos.

### **Comportamentos de saúde**

Quanto ao índice de massa corporal (IMC), 71,5% dos jovens apresentam IMC normal, sendo a média de  $23,5 \pm 2,9$ .

Quanto ao aspeto, 57% dos jovens consideram ter um aspeto normal e 34% consideram que têm bom e muito bom aspeto.

Relativamente a estar a fazer dieta, 52% dos jovens referem que não estão a fazer dieta porque o peso está bom e 25% referem que não estão a fazer dieta mas precisam de perder peso. Apresenta-se em seguida o quadro 2, referente ao índice de massa corporal e imagem do corpo.

**Quadro 2 – Índice de massa corporal e imagem do corpo**

<b>Variáveis</b>	<b>% Jovens</b>
<b>Índice de massa corporal (IMC)</b>	
Normal	72
Excesso de peso	24
Magreza	2
Obesidade	2
<b>Imagem do corpo</b>	
Aspeto normal	57
Bom aspeto	28
Muito bom aspeto	6
Não tem bom aspeto	5
Não pensa no aspeto	3
Mau aspeto	1

<b>Estar a fazer dieta</b>	
Não, porque o peso está bom	52
Não, mas precisam de perder peso	25
Sim, porque precisam de perder peso	12
Não, porque precisam de ganhar peso	11

A maior parte dos jovens (83%) faz 5 ou mais refeições por dia e a maioria ingere uma vez ou mais por dia leite (85%), fruta (61%) e vegetais (58%). Quanto aos alimentos menos recomendados, a maior parte dos jovens ingere menos que uma vez por semana doces (54%), batatas fritas (62%), refrigerantes (63%), pizzas e hambúrgueres (72%).

Em média, os jovens praticam 60 minutos de atividade física diária em 1,8 dias por semana  $\pm 1,8$ . Apenas 34% dos jovens praticam, durante uma semana normal, 3 ou mais dias de atividade física num total de pelo menos 60 minutos, por dia.

Os jovens dormem em média  $7 \pm 1$  horas durante a semana e  $8 \pm 1$  horas ao fim de semana.

### **Satisfação com a vida**

A média de satisfação com a vida dos jovens, numa escala de 0 (pior vida possível) a 10 (melhor vida possível) é de  $6,6 \pm 1,7$ .

Quanto às escalas de importância na vida, também numa escala de 0 a 10, os jovens consideram, em média: Vida familiar -  $9,1 \pm 1,4$ ; Suporte social e afetivo -  $8,5 \pm 1,5$ ; Ocupação (Estudo e/ou trabalho) -  $8,4 \pm 1,5$ ; Atividades de lazer e tempos livres -  $8,2 \pm 1,6$ ; Gestão da diabetes -  $8,8 \pm 1,5$ ; Capacidade de gestão diabetes -  $7,2 \pm 1,8$ .

### **Apoio social e relações afetivas**

Quanto ao à vontade que sentem para falar sobre os temas que os preocupam, como está apresentado no quadro 3 (optou-se por juntar os itens fácil e muito fácil), os jovens consideram ser fácil e muito fácil falar com namorados/as (92%) com os melhores amigos (90%), com os maridos/mulheres (88%) com a mãe e irmãs (80%), com pessoas com diabetes (79%), com os irmãos (72%), com o pai (58%). Relativamente ao à vontade que sentem em falar sobre os temas que os preocupam com a equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, dietistas/nutricionistas e psicólogos) 64 a 82% dos jovens referem ser fácil e muito fácil.

No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens refere ser fácil e muito fácil falar com os familiares, amigos,

namorados e pessoas com diabetes (variando entre 78 a 96%) e com a equipa de saúde (variando entre 81 a 93%).

**Quadro 3** – Sentir à vontade para falar sobre os temas que preocupam e Sentir à vontade para falar sobre a diabetes

	Sentir à vontade para falar sobre os temas que preocupam	Sentir à vontade para falar sobre a diabetes
	Fácil/muito fácil %	Fácil/muito fácil %
Pai	58	78
Mãe	80	86
Irmãos	72	82
Irmãs	80	88
Melhores amigos	90	84
Namorado/ namorada	92	92
Marido/mulher	88	96
Pessoa com diabetes	79	90
Médico	71	81
Enfermeiro	82	93
Dietista / Nutricionista	64	90
Psicóloga	65	86

Relativamente à Família, os jovens referem que acontece muitas vezes: ter ajuda quando precisam (90%), a família ser muito protetora (69%) e preocupar-se demasiado com a diabetes (68%). Em relação à diabetes, a maior parte dos jovens considera que acontece poucas vezes: a família não se preocupar (67%), aborrecer devido à diabetes (57%) e a diabetes interferir com a vida familiar (56%).

Quanto ao relacionamento com os colegas de estudo e trabalho 75% dos jovens consideram que a maior parte dos colegas são simpáticos e prestáveis e que os colegas os aceitam como são (83%). 19% dos jovens não gostam de dizer aos colegas que têm diabetes. 18% dos jovens também consideram que a diabetes os impede de fazer algumas das coisas que os jovens da sua idade fazem e 17% referem que a diabetes afeta a sua assiduidade e participação na escola/ no trabalho.

No que se refere ao relacionamento com professores ou chefias, a maior parte dos jovens reconhece que acontece muitas vezes: terem ajuda quando precisam (69%), serem tratados com justiça (58%), serem encorajados a expressar os seus pontos de vista (57%) e interessarem-se por eles como pessoas (52%). 49% dos jovens referem que acontece poucas vezes serem tratados de forma diferente pelos professores/chefias por

terem diabetes, 38% referem não saber se isso acontece e 5% referem que acontece muitas vezes.

72% dos jovens referem gostar da escola e 79% dos jovens gostam do trabalho.

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, 60% dos jovens já tiveram essa experiência: em consultas em grupo (66%), campos de férias (59%) e cursos (10%). Quanto às opiniões sobre as atividades, 67% dos jovens que participaram consideraram muito úteis, 57% referem divertimento e convívio, 39% consideram que se aprende mais e 28% consideram uma ótima experiência. Os jovens propõem a realização de atividades desportivas (24%), viagens, fins-de-semana para convívio (23%), cursos e workshops (17%).

85% dos jovens referem que já se sentiram sós: 17% sentiram-se sós muitas vezes, 40% algumas e 27% poucas vezes.

### **Atividades de lazer**

Durante os tempos livres, 94% dos jovens gostam de estar com os amigos, 92% gostam de ir à praia, 88% de estar com a família, 86% de ouvir música, 85% de viajar. As restantes 6 preferências referidas por mais de 75% dos jovens são: dormir, ver televisão, namorar, ir ao café, ir ao cinema e estar na *internet*.

### **Hábitos de consumo**

Os jovens experimentaram fumar, em média, com  $16 \pm 2,9$  anos. Atualmente, 69% dos jovens não fumam e 23% fumam todos os dias. A média de cigarros por dia é de  $10,5 \pm 5,9$ . 5% fumam menos que uma vez por semana.

Em média, os jovens experimentaram álcool com  $16 \pm 2,5$  anos e atualmente, 12,5% ingerem bebidas alcoólicas uma vez por semana.

25% dos jovens consumiram drogas leves pela primeira vez, em média, com  $18 \pm 3,0$  anos.

### **Saúde e tratamento da diabetes**

51% dos jovens consideram a sua saúde razoável, 42% considera-a boa, 4% considera-a má e 3% considera excelente.

No quadro 4 apresentam-se os dados relativos à adesão ao tratamento da diabetes.



**Quadro 4** – Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>% Jovens</b>
<b>Número de refeições dia (semana)</b>	5-6	73
	3-4	17
	7-8	10
<b>Alimentação equilibrada</b>	Diariamente	
	Leite	85
	Fruta	61
	Vegetais	58
	Sopa	44
<b>Atividade física por semana</b>	≥ 3 dias, pelo menos 1 hora dia	34
	2 dias, pelo menos 1 hora dia	16
	1 dia, pelo menos 1 hora dia	12
	Não praticam	38
<b>Insulinoterapia</b>		78
	4 ou mais administrações dia	16
<b>Bombas de insulina</b>	3 ou menos administrações dia	6
<b>Pesquisas de glicemia</b>	3 ou mais por dia	74
	1 a 2 por dia	16
	3 ou 4 por semana	5
	Raramente	5

Quanto ao sistema para administrar insulina, 94% dos jovens utilizam caneta de insulina e 6% têm bomba de insulina. Relativamente ao tipo de insulina, os jovens utilizam insulinas de ação rápida (86%), de ação lenta (75%), e de ação intermédia e pré-misturas (10%). Em relação ao número de vezes que administram insulina por dia, 78% dos jovens que utilizam caneta referem administrar 4 vezes ou mais. No que se refere aos locais para administrar Insulina, a maior parte dos jovens – 94%, utiliza a barriga, 62% as nádegas, 58% as pernas e 51% os braços. Quanto à existência de lipodistrofias no local de injeção de insulina, 51% dos jovens referem tê-las, sendo 76% na barriga, 29% nas pernas, 24% nos braços e 19% nas nádegas.

74% dos jovens pesquisam a glicémia 3 ou mais vezes por dia.

Quanto aos aspetos do tratamento da diabetes mais difíceis de pôr em prática, 62% dos jovens referem ser o autocontrolo, 47% consideram a alimentação, 42% o exercício físico e 26% a insulinoterapia.

#### **Sintomatologia e atuação em caso de hiperglicemia e hipoglicemia**

Apresenta-se em seguida o quadro 5, referente a Sintomatologia e atuação em caso de hiperglicemia e hipoglicemia.

**Quadro 5 – Sintomatologia e atuação em caso de hiperglicemia e hipoglicemia**

<b>Variáveis</b>	<b>Modalidades da variável</b>	<b>% Jovens</b>
<b>Sintomas de hiperglicemia</b>	Muita sede e boca seca	84
	Urinar muitas vezes	57
	Cansaço	54
	Ter acetona	12
	Muita fome	11
<b>Tratamento de hiperglicemia</b>	Administrar insulina rápida	85
	Pesquisar a glicemia mais vezes	64
	Comer menos	20
	Pesquisar a acetona	18
	Fazer exercício físico	10
<b>Sintomas de hipoglicemia</b>	Tremores	77
	Falta de forças	72
	Suores frios	68
	Fome	51
	Tonturas	33
<b>Tratamento de hipoglicemia</b>	Açúcar ou água com açúcar	86
	Pesquisar a glicemia	69
	Fazer lanche depois de estar bem	54
	Comer	32
	Beber sumo	31
<b>Tratamento de hipoglicemia com desmaio</b>	Injeção de glucagen	71
	Açúcar na bochecha	64
	Levar para o hospital	48
	Água com açúcar	15
	Virar de lado	14

Relativamente aos sintomas de hiperglicemia, a maior parte dos jovens – 84%, refere sentir “muita sede e boca seca”, 57% urinam muitas vezes e 54% sentem-se cansados. No que se refere à atuação em situação de hiperglicemia, a maior parte dos jovens – 85%, refere administrar insulina rápida e 64% pesquisam a glicemia mais vezes.

Em relação aos sintomas de hipoglicemia, a maior parte dos jovens – 77%, refere sentir “tremores”, 72% sentem “falta de forças” e 68% sentem “suores frios”. Quanto à atuação em situação de hipoglicemia, a maior parte dos jovens – 86%, refere “tomar pacote de açúcar ou água com açúcar”, 69% “medem a glicemia” e 54%, “fazem um lanche depois de estar bem”. No que se refere à atuação de outra pessoa, no caso de desmaiarem com hipoglicemia, a maior parte dos jovens – 71%, refere “dar a injeção de Glucagon”, 64% “pôr açúcar na bochecha” e 48%, “levar para o hospital”.

### **Compensação da diabetes**

Quanto ao valor da última análise de HbA1c, a média é de  $8,7\% \pm 1,6$  (mínimo 5%, máximo 15%).

### **Complicações da diabetes**

Relativamente aos internamentos nos últimos 6 meses: 6% dos jovens estiveram internados e a causa dos internamentos foram por hiperglicemia – 35% e hipoglicemia – 6%. Os restantes 65% foram por causas não relacionadas com a diabetes (intervenções cirúrgicas – 5 casos, gastroenterite - 2 casos).

No que se refere às complicações tardias da diabetes, 25% dos jovens referem ter complicações, sendo a maior parte relacionada com a retinopatia, em 86% dos casos, nefropatia – 19%, neuropatia – 13% e outras – 7%.

### **Outra doença crónica**

11% dos jovens têm outra doença crónica, nomeadamente asma (14 casos), hipotireoidismo (6 casos), anemia (4 casos), psoríase (4 casos), vitiligo (2 casos) e os restantes: doença de Addison, talassemia menor, hipertensão arterial, lúpus, artrite psoriátrica, epilepsia (1 caso). 3 dos jovens têm mais duas doenças auto-imunes, para além da diabetes.

### **Representações relativamente à diabetes**

Apresenta-se em seguida o quadro 6, referente às Representações dos jovens relativamente à diabetes.

**Quadro 6** – Representações sobre a diabetes

	Discordo	Não sei	Concordo
	%	%	%
1. Ter diabetes não impede de sermos felizes	4	2,2	93,8
2. Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites	3,6	3,0	93,4
3. É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes	0,4	2,6	97,1
4. Uma alimentação saudável é fundamental para o controle da diabetes	0	0,4	99,6
5. Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem-estar	3,6	8,7	87,6
6. Fazer desporto é saudável e controla a diabetes	1,1	2,2	96,7
7. Os amigos devem saber que eu tenho diabetes	2,2	6,6	91,2
8. A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes	6,6	29,2	64,2

9.Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida	0,7	2,5	96,8
10.A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos	5,8	6,5	87,7

A maioria dos jovens (64 a 99,6%) manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes apresentadas no quadro 6, referentes à escala utilizada, por exemplo “Com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”. A representação com que menos concordaram – 64% refere-se a “A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes” (60% dos jovens participaram em atividades de grupo com outros jovens com diabetes). A concordância nas restantes representações situou-se entre 87,6 e 99,6%.

### **Adaptação psicológica à diabetes**

Apresenta-se em seguida o quadro 7, referente à Adaptação psicológica à diabetes.

**Quadro 7 – Adaptação Psicológica à Diabetes**

	Discordo %	Não sei %	Concordo %
1. Se eu não tivesse diabetes penso que seria uma pessoa bastante diferente	24,4	32,0	43,6
2. A diabetes não alterou em nada a minha vida	72,4	14,2	13,5
3. A diabetes foi a pior coisa que me aconteceu	46,5	34,9	18,5
4. Frequentemente sinto-me envergonhado/a por ser diabético/a	90,2	4,0	5,8
5. Parece que não posso fazer grande coisa para controlar a minha diabetes	88,0	5,1	6,9
6. Há pouca esperança de se levar uma vida normal com diabetes	86,2	6,2	7,6
7.O controlo correcto da diabetes envolve muito sacrifício e incómodo	49,1	7,6	43,3
8.Tento que as pessoas não saibam que sou diabético/a	79,6	6,2	14,2
9.Dizerem-nos que temos diabetes é como ficarmos condenados a ser doentes para toda a vida	66,2	8,4	25,5
10.Em geral, os profissionais de saúde deviam ser muito mais compreensivos no tratamento das pessoas com diabetes	46,2	25,8	28,0
11.Ter diabetes durante muito tempo, muda a Personalidade	44,3	25,3	30,4
12. Muitas vezes até me esqueço que tenho diabetes	36,9	4,0	59,1
13.A diabetes não é realmente um problema porque pode ser controlada	22,6	8,0	69,3
14.Não há nada que se possa realmente fazer quando se tem diabetes	78,1	13,9	8,0

15. Gostaria que me dissessem se o controlo da minha diabetes tem sido fraco	21,5	22,9	55,6
16. Não existe realmente ninguém com quem eu sinta poder falar abertamente da minha diabetes	90,1	4,7	5,1
17. Acho que me adaptei bem ao facto de ter diabetes	17,5	12,0	70,4
18. Muitas vezes penso que é injusto que eu tenha diabetes quando outras pessoas são tão saudáveis	57,7	16,1	26,3

Nas questões referentes ao stress da diabetes a maioria dos jovens (58 a 90%) discordou nas questões 2,4,6,9 e 18; nas questões 3, 7 e 11 quase metade dos jovens discordou (44 a 49%). Na questão 1 “Se eu não tivesse diabetes penso que seria uma pessoa bastante diferente”, 44% dos jovens concordam, 32% não sabem e 24% discordam.

Nas questões referentes aos sentimentos de culpa e embaraço associados à diabetes, a maioria dos jovens discordou das questões 4,5,8 e 16, desde 80 a 90%, o que revela que a maioria dos jovens não tem estes sentimentos relativamente à diabetes. Quanto à questão 10 “Em geral, os profissionais de saúde deviam ser muito mais compreensivos no tratamento das pessoas com diabetes”, 46% dos jovens discordaram, 28% concordaram e 26% não sabem.

Nas questões 13,15 e 17, referentes às capacidades de *coping* (percepção individual das capacidades de lidar com o stress e sentir-se competente a lidar com a diabetes, o que proporciona a adoção de uma atitude autónoma), a maior parte dos jovens – 56% a 72% concordou com estas questões.

Cerca de 30% dos jovens concordaram com as questões 10 e 11, referentes à insatisfação com a empatia e compreensão demonstradas pelo pessoal de saúde e a adoção de uma atitude independente na abordagem da gestão da diabetes versus uma atitude mais cooperativa e dependente dos profissionais de saúde.

Na questão 14, aproximadamente 80% mostram ser discordantes com a questão, o que revela que a maior parte é flexível e recetivo a ultrapassar as dificuldades.

A maioria dos jovens discordou das questões 2,4,5,6,8,9,14,16 e 18, com valores que oscilaram desde um mínimo de 58% relativamente à questão 18 “Muitas vezes penso que é injusto que eu tenha diabetes quando outras pessoas são tão saudáveis”, até 90% dos jovens nas questões 4 “Frequentemente sinto-me envergonhado/a por ser diabético/a” e 16 “Não existe realmente ninguém com quem eu sinta poder falar abertamente da minha diabetes”.

## **Discussão**

Nesta discussão serão relacionados alguns dos resultados deste estudo com os resultados obtidos no estudo realizado anteriormente na APDP com os adolescentes com diabetes tipo 1 (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012a; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012b), onde for considerado relevante e facilitador do enquadramento.

A apresentação dos dados deste estudo referente à Saúde e Estilos de Vida dos Jovens Adultos com diabetes tipo 1 permite-nos verificar que nesta fase da vida os jovens estão a enfrentar diferentes experiências a nível escolar, a realizar os estudos superiores, a estudar e a trabalhar, a trabalhar em áreas muito diversificadas mas correspondentes aos seus níveis académicos, e eventualmente deslocados geograficamente dos locais habituais. Para além disso, os ambientes diferentes em que estão integrados pressupõem também a adaptação a novos conhecimentos sociais de professores, chefias, colegas, amigos, namorados, sendo por isso uma época de grandes desafios. Nesta fase, alguns dos jovens também já constituíram novas famílias e vivem com os companheiros e com os filhos, o que pressupõe mudança no ciclo de vida familiar, com as consequentes e complexas adaptações. A mudança no acompanhamento da equipa pediátrica para a equipa de adultos, apesar de ser na mesma instituição (APDP) e de haver preocupação da parte das equipas em manter boa qualidade no acompanhamento provavelmente afetará também os jovens.

Em relação ao desenvolvimento e à imagem do corpo, verificamos que mais de dois terços dos jovens têm IMC normal e que um quarto tem excesso de peso e refere estar a fazer dieta para perder peso ou reconhecem precisar de o fazer. Quanto à auto-imagem, noventa por cento dos jovens consideram ter aspeto normal ou bom e muito bom aspeto, o que é muito positivo. No estudo dos adolescentes os resultados eram similares exceto para o peso, em que um quarto dos adolescentes apresentava magreza em vez de excesso de peso.

Os jovens revelam ser muito apreciadores de atividades de lazer e tempos livres. Relativamente à satisfação com a vida e às importâncias na vida (família, suporte social, ocupação, lazer, gestão e capacidade de gestão da diabetes), em média, os jovens fazem apreciações positivas. A maior parte dos jovens sente à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes com a família, com os amigos, companheiros e pessoas com diabetes, o que revela um bom suporte social. No estudo

dos adolescentes os resultados foram similares. O suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica. Outros estudos referem uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de toda a vida (Hanna, 2012).

Em relação à família, os jovens referem que acontece muitas vezes terem ajuda quando precisam, a família ser muito protetora e preocupar-se demasiado com a diabetes. A perceção do suporte positivo da família contribui para o bem-estar dos jovens com diabetes. O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. À medida que os jovens crescem começam a assumir maior responsabilização pelo seu autocuidado na diabetes e a família continua a fornecer suporte e supervisão. Os jovens adultos poderão assumir a total responsabilidade por toda a gestão da diabetes, mas o apoio da família mantém-se ao longo da vida. Nesta fase, muitos jovens poderão transferir o apoio dado pelos pais para o “companheiro/a significativo/a” (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Peyrot, 2011)

Quanto ao relacionamento com os colegas de estudo e trabalho a maior parte dos jovens consideram que a maior parte dos colegas são simpáticos e prestáveis e que os colegas os aceitam como são. Como é referido na literatura, os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes no que se refere a encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse e apoio (Hanna, 2012; Peyrot, 2011).

No que se refere ao relacionamento com professores ou chefias, a maior parte dos jovens reconhecem que acontece muitas vezes terem ajuda quando precisam, serem tratados com justiça, encorajados a expressar os seus pontos de vista e a interessarem-se por eles como pessoas.

Relativamente à comunicação com a equipa de saúde multidisciplinar, a maior parte dos jovens refere que se sente à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes, tendo sido similar no estudo dos adolescentes, o que revela uma boa comunicação e apoio. Como é referido em outros estudos, uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao

tratamento, a compensação e a melhoria dos aspetos psicossociais (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, cerca de dois terços dos jovens já tiveram essa experiência em consultas em grupo, campos de férias e cursos, referindo ter sido muito úteis, uma ótima experiência, com divertimento, convívio e aprendizagem. Estes resultados foram similares no estudo dos adolescentes. Vários estudos referem os benefícios das atividades de grupo pois permitem partilhar vivências e experiências, desenvolver a autoconfiança, a autoestima, a aceitação da diabetes e as competências de autogestão da diabetes, proporcionando estratégias inovadoras para ajudar os jovens a compreender melhor a diabetes e a ser mais autónomos no tratamento ao mesmo tempo que se divertem (Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, & et al., 2012; Peyrot, 2008; Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade, & et al., 2008).

Metade dos jovens considera a sua saúde razoável e quase metade considera-a boa, similar ao estudo dos adolescentes, o que também é referido na literatura, pois a perceção de ter uma boa saúde não é incompatível com o facto de ter uma doença crónica e os jovens adultos com diabetes preferem ver-se como saudáveis e não como doentes (Anderson, & Wolpert, 2004).

No que se refere à adesão ao tratamento da diabetes, a maior parte dos jovens tem boa adesão relativamente à alimentação, em termos do fracionamento e alimentos ingeridos, em relação à realização de esquema intensivo de insulinoterapia (com análogos de insulina de ação lenta e rápida e bomba de insulina) e à frequência da autovigilância de glicemia. Os aspetos são similares no estudo dos adolescentes, exceto a ingestão de sopa, que é menor neste estudo; os jovens adultos pesquisam a glicemia mais vezes e administram insulina mais vezes. No que se refere à prática de atividade física recomendada, de 60 minutos de atividade física diária 3 ou mais dias por semana, apenas um terço dos jovens realiza, o que é referido no Estudo DAWN (Peyrot, 2008). No estudo dos adolescentes, dois terços praticavam a atividade física recomendada, o que poderá justificar a diferença entre a magreza e o excesso de peso referido anteriormente.

Metade dos jovens refere ter lipodistrofias no local de administração de insulina (similar no estudo dos adolescentes), o que vai dificultar a absorção e o efeito adequado da insulina. O aspeto do tratamento da diabetes que os jovens consideram mais difícil de



pôr em prática é o autocontrolo (no estudo dos adolescentes é o autocontrolo e a alimentação), o que se revela na média de HbA1c superior ao recomendado (no estudo dos adolescentes a média de HbA1c é de 9,9%) e nas complicações da diabetes, que são referidas por um quarto dos jovens. O facto de, em média, os jovens deste estudo terem melhor HbA1c que no estudo dos adolescentes poderá estar relacionado com o facto de pesquisarem mais a glicemia e de administrarem insulina mais vezes e de os esquemas com análogos de insulina de ação lenta e rápida proporcionarem melhores resultados. Estes resultados confirmam a dificuldade de ter uma boa compensação neste grupo etário, pelas várias razões já abordadas e são também referidos em muitos estudos na literatura (Anderson, & Wolpert, 2004; Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Garvey, & et al., 2012; Hanna, 2012).

A maioria dos jovens manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, por exemplo “ter diabetes não impede de sermos felizes”, que confirma a importância de encarar as experiências da vida com otimismo e de trabalhar os pensamentos e as emoções positivas (estes resultados são similares no estudo dos adolescentes).

A maioria dos jovens também evidenciou ter uma boa adaptação psicológica à diabetes, revelando ter perceção de se sentir competente a lidar com a diabetes de forma autónoma e de ser flexível e receptivo a ultrapassar as dificuldades, o que é muito facilitador na aceitação e gestão da diabetes.

De uma forma geral, os resultados deste estudo são muito positivos, revelando que, apesar das dificuldades, a maior parte destes jovens referem sentir-se satisfeitos com a vida, terem bom suporte social das pessoas significativas e da equipa de saúde, estarem satisfeitos com a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, terem adesão satisfatória ao tratamento da diabetes e concordarem com as representações positivas em relação à diabetes e manifestarem boa adaptação psicológica. Contudo, a média de HbA1c é superior ao recomendado e um quarto dos jovens tem complicações da diabetes. Reanalizando todos os resultados, podemos verificar que, nas várias áreas estudadas, há até cerca de um terço dos jovens que apresentam resultados pouco positivos, nomeadamente: fumar todos os dias, ter excesso de peso, que são riscos acrescidos para a diabetes e para a saúde em geral, ter pouca adesão ao tratamento da diabetes, a família não se preocupar, aborrecer devido à

diabetes e a diabetes interferir com a vida familiar, não gostar de dizer aos colegas que tem diabetes, a diabetes impedir de fazer coisas que os outros jovens fazem e afetar a assiduidade na escola/trabalho, não gostar da escola e do trabalho, a diabetes criar “stress e sentimentos de desintegração”, insatisfação com a “empatia e compreensão demonstrados pelo pessoal de saúde”, dificuldades em se sentir competente a lidar com a diabetes e considerar que não há nada que se possa fazer quando se tem diabetes.

Para além de todos os outros aspetos já referidos, este estudo revela a importância que as atividades de grupo e a equipa multidisciplinar da APDP têm tido na vida destes jovens, o que se verificou também no estudo dos adolescentes, pelo que será muito importante facilitar a transição da equipa pediátrica para a equipa de adultos e desenvolver um trabalho interdisciplinar conjunto de preparação para essa mudança, promovendo a definição dos papéis e a coesão da equipa, favorecendo um ambiente menos “clínico” e mais “amigável”, para aumentar a comunicação e confiança entre a equipa e com os jovens, tendo em conta as suas necessidades, desejos e expectativas e compreendendo, aceitando e estimulando a ser mais autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas e serem dados estímulos e reforços positivos. A continuidade das atividades em grupo, organizadas em colaboração e parceria com o Núcleo Jovem APDP, que já está a desenvolver há um ano importantes atividades lúdicas, desportivas, sociais, educativas, solidárias, poderá ser uma mais-valia para os jovens que revelaram resultados menos positivos neste estudo, de forma a melhorarem o seu bem-estar e qualidade de vida com o apoio dos pares e equipa de saúde.

Apesar das limitações deste estudo (relacionadas com o facto de ter sido utilizada uma amostra de conveniência e do contexto único da população, no local em que são prestados os cuidados de saúde, o que poderá condicionar a generalização dos resultados), estes resultados proporcionaram o conhecimento dos comportamentos e estilos de vida, qualidade de vida e suporte social dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

Após a realização do estudo dos adolescentes a equipa multidisciplinar da APDP promoveu reuniões para reflexão sobre os resultados do estudo e desenvolveu novas atividades de grupo: cursos para os pais de crianças (na APDP e no exterior), “conversas” com pais de adolescentes, intervenção nas escolas, formações para equipas escolares e sociais que acompanham jovens com diabetes, o que tem contribuído, de

acordo com as avaliações realizadas, para ajudar as crianças, pais e equipas a viver melhor com a diabetes.

Esperamos que este estudo possa contribuir para ajudar a equipa multidisciplinar da APDP e as equipas de outros locais que acompanham os jovens adultos com diabetes tipo 1 e as famílias a conhecer e compreender melhor os jovens, de forma a melhorar os cuidados prestados, de acordo com os interesses e as necessidades dos jovens e a promover cada vez mais as parcerias com os pares, o que é já uma evidência nas mais-valias que permite obter em prol da qualidade de vida dos jovens com diabetes tipo 1.

## Referências

- Aanstoot, H. J. (2008). DAWN Youth in Europe – international principles, national actions. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 21-22.
- Almeida, L.S., & Freire T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquibrios.
- American Society for Clinical Nutrition. (1998). Clinical guidelines on the identification, evaluation, and treatment of overweight and obesity in adults: executive summary. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 68: 899-917.
- Anderson, B., & Aanstoot, H. J. (2008). The DAWN Youth initiative – setting priorities for action. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 5-8.
- Anderson, B.J., & Wolpert, H.A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53:347-352.
- Brierley, S., Eiser, C., Johnson, B., Young, V., & Heller, S. (2012). Working with young adults with type 1 diabetes: views of a multidisciplinary care team and implications for service delivery. *Diabetic Medicine*, 29: 677-81.
- Dovey-Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C., & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5): 409-19.
- Garvey, K.C., Markowitz, J.T., & Laffel, L.M.B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541.

- Garvey, K.C., Wolpert, H.A., Rhodes, E.T., Laffel, L.M., Kleinman, K., Beste, M.G. et al. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35: 1716-22.
- Góis, C., Santos, A.L., Silva, M., Sousa, F., Ferro, A., Ouakinin, S., & et al. (2006). O ATT 18: a versão portuguesa de um questionário de ajustamento psicológico à Diabetes Mellitus. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1):71-86.
- Hanna, K.M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-10.
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2011). Enhancing management of depression and type 1 diabetes in adolescents and young adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (6): e57e67.
- Hislop, A. L., Fegan, P. G., Schlaeppli, M., Duck, M., & Yeap, B. B. (2008). Prevalence and associations of psychological distress in young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 2008, 25:91-96.
- Ivernois, J., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Éditions Vigot. 1995.
- Matos, M., Simões, C., Tomé, G., Camacho, I., Ferreira, M., Ramiro, L., & et al. (2012). *A saúde dos adolescentes portugueses. Relatório do Estudo HBSC 2010*. Lisboa: Centro de Malária e outras doenças tropicais /IHMT/UNL; FMH / Universidade Técnica de Lisboa.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 9-13.
- Serrabulho, L., & Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1): 15-17.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2011). As representações de saúde e estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 6 (2): 55-61.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M.J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3): 148-53.

- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012a). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012b). Adolescents living with diabetes - in their own words. *Diabetes Voice*, 57, Special issue 1.
- Welch, G., Dunn, S. M., & Beeney, L. J. (1994). The ATT 39: A measure of psychological adjustment to diabetes. In: Bradley C. editor: *Handbook of Psychology and Diabetes*. Singapore: Harwood Academic Publishers. 1994. pp. 223-245.



## **Estudo 2 – A educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo 1<sup>2</sup>**

### **Resumo**

As mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais na vida dos jovens com diabetes tipo 1 podem afetar a adesão ao tratamento e a sua qualidade de vida.

Uma das ferramentas mais úteis, e que poderá constituir uma importante mais-valia para ultrapassar estas dificuldades, é a educação para a saúde providenciada pela equipa multidisciplinar que acompanha os jovens.

O objetivo deste artigo é avaliar os comportamentos, estilos de vida e suporte social dos jovens com diabetes tipo 1 e avaliar a satisfação em relação às atividades de educação que lhes são proporcionadas.

Foram realizados estudos quantitativos com 91 adolescentes e 278 jovens adultos, um estudo qualitativo com 41 adolescentes e estudos de avaliação de satisfação dos jovens.

A média de "satisfação com a vida" nos adolescentes é  $7,2 \pm 1,7$  e nos jovens adultos é  $6,6 \pm 1,7$  (escala 0 - 10).

A maior parte dos jovens evidencia hábitos alimentares saudáveis e adesão satisfatória à atividade física, insulinoterapia e vigilância glicémica. Contudo, a média de HbA1c é superior ao recomendado.

Consideram ter bom suporte da equipa de saúde e referem os benefícios das atividades com outros jovens.

Podemos concluir que os participantes têm estilos de vida satisfatórios, bom suporte social e satisfação com a vida, valorizam as atividades com os pares e têm razoável adesão ao tratamento da diabetes, mas um controlo metabólico inferior ao esperado. Recomenda-se a continuidade do investimento da equipa de saúde na motivação dos jovens para melhor adesão ao tratamento.

**Palavras-chave** – Jovens; Diabetes tipo 1; Comportamentos de saúde; Estilos de vida; Educação para a saúde

---

<sup>2</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J., & et al. (aceite para publicação Março 2014). A Educação para a saúde nos jovens com diabetes tipo 1. *Revista Psicologia, Saúde e Doenças*. (primeira publicação em edição digital, edição impressa 2015).

**Nota:** No âmbito deste artigo realizou-se a apresentação de um poster na Conferência Internacional EACH (European Association for Communication in Healthcare), de 28 Setembro a 1 de Outubro 2014, Amsterdão, Holanda.

## **Abstract**

The social, occupational, familiar and emotional changes during youth can affect adherence to diabetes management tasks and quality of life of youngsters with type 1 diabetes. Therapeutic Patient Education provided by the multidisciplinary team can be a very important tool to help young people to surpass difficulties.

The objectives of this research consisted on the evaluation of health behaviours and lifestyles, social support and satisfaction about the educational activities of youngsters with type 1 diabetes.

This research included quantitative studies with 91 adolescents and 278 young adults, a qualitative study with 41 adolescents and satisfaction studies' evaluation relating to educational activities.

Satisfaction with life is  $7.2 \pm 1.7$  in adolescents and  $6.6 \pm 1.7$  in young adults (scale 0-10). Youngsters have healthy eating habits and satisfactory adherence to physical activity, insulin therapy and glucose monitoring but they present high mean value of HbA1c.

They consider having a good social support from multidisciplinary health team and refer the benefits of group education sessions and summer camps with other youngsters with type 1 diabetes that help them to live better with diabetes.

The youngsters showed satisfactory lifestyles, good social support and satisfaction with life, a reasonable adherence to diabetes treatment, however with a less optimal metabolic control of diabetes.

It is recommended the continuity of multidisciplinary team investment on therapeutic patient education to promote the motivation of youngsters to treatment adherence involving the peers with diabetes in group education and leisure activities according to participants' needs, wishes and difficulties.

**Key-words** – Youngsters; Type 1 Diabetes; Health behaviours; Lifestyles; Therapeutic Patient Education



A educação terapêutica nas doenças crónicas é uma das prioridades da Organização Mundial de Saúde para o século XXI, pois está provado que esta ferramenta terapêutica é fundamental na melhoria da adesão ao tratamento (World Health Organization - WHO, 2003). A educação para a autogestão da diabetes é efectiva na promoção dos resultados a nível da saúde e dos aspectos psicossociais das pessoas com diabetes, como revelam os resultados de múltiplas meta-análises de estudos educacionais (International Diabetes Federation – IDF, 2009).

A alimentação equilibrada, o exercício físico regular, a insulino-terapia, a autovigilância e o autocontrolo são os aspectos importantes no tratamento da diabetes (Correia, Raposo, & Boavida 2012; WHO 2003). Neste sentido, a equipa de saúde multidisciplinar que acompanha as pessoas com diabetes deverá providenciar educação adequada nestas áreas, todas igualmente importantes na adesão ao tratamento e no favorecimento de uma boa compensação. Para isso, os técnicos de saúde, necessitam não só de saberes e competências biomédicas, mas também de competências pedagógicas e relacionais que permitam a sua melhor adaptação, como educadores, ao acompanhamento das pessoas com diabetes (Lacroix, & Assal, 2003).

A educação terapêutica tem como objetivo ajudar a uma melhor adaptação, desenvolver as capacidades e competências de autogestão e adesão à doença das pessoas com diabetes, de modo a serem capazes de melhorar a sua compensação, prevenindo as complicações da diabetes, e contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida (Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009; WHO 2003).

Para os profissionais de saúde que trabalham nesta área é fundamental conhecer melhor a pessoa com diabetes: os problemas, as necessidades, as dificuldades, as representações em relação aos vários aspectos do tratamento da diabetes, e construir uma relação terapêutica, indispensável à prestação de melhores cuidados na consulta individual e na educação em grupo, de acordo com as necessidades (Wouda, & Wiel, 2013).

Atendendo a que é uma doença crónica, o que implica um acompanhamento com consultas frequentes para educação e apoio, o sistema de cuidados de saúde é um sistema de apoio que pode influenciar o *coping* e o bem-estar das pessoas com diabetes. A literatura existente sugere que o apoio dos técnicos de saúde pode ser um importante fator para influenciar a forma como a pessoa se adapta e gere a sua doença (Dovey-

Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004;).

Para além disso, outro fator relevante é o suporte social, por ser uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, tendo um contributo essencial para uma gestão de sucesso da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004).

Na juventude, depois da família, o segundo contexto social é o grupo de pares. As reações dos amigos em relação à diabetes afetam a forma como o jovem se vê a si próprio, gere a sua doença e se relaciona com os pares e desenvolve amizades (Hanna, 2012; La Greca, & Thompson, 1998; Patterson, & Garwick, 1998). É referido também na literatura que as atividades de grupo com outros jovens e familiares são benéficas pelas trocas de vivências e experiências, proporcionando mais capacidades para gerir e viver melhor com a diabetes (Jos, 1994; Lacroix, & Assal, 2003; Peyrot, 2008).

A Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP) desenvolve desde 1926 um importante trabalho de educação terapêutica com pessoas com diabetes e familiares. Este é um processo por etapas, que compreende um conjunto de atividades organizadas de sensibilização, informação, formação, apoio psicológico e social, tendo em conta a fase de desenvolvimento cognitivo, social, emocional, educacional e familiar em que a pessoa se encontra e que se destina a ajudar as pessoas com diabetes e as famílias a compreender a doença e os tratamentos, a colaborar nos cuidados e a responsabilizar-se pelo seu estado de saúde. Todos estes fatores favorecem a autonomia da pessoa com diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce et al., 2005; Ivernois, & Gagnayre, 1995; ).

A APDP foi reconhecida em 2009 pela Federação Internacional de Diabetes como o 1º Centro de Educação em Diabetes do Mundo e em 2011 como um Centro de Referência Europeu para a Diabetes Pediátrica.

Na sequência da longa experiência em equipa multidisciplinar, consubstanciada no trabalho interdisciplinar desenvolvido com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos, encontros e campos de férias (Serrabulho, et al., 2008), com trabalhos já realizados e publicados com adolescentes com diabetes tipo 1 (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012 a; Serrabulho, Matos, & Raposo 2012 b), efetuou-se uma investigação

quantitativa e qualitativa com jovens adultos com diabetes tipo 1, sobre “A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1”(Serrabulho, Matos, Nabais, & Raposo, 2013). Os objetivos destes estudos estão relacionados com o conhecimento dos comportamentos e estilos de vida, qualidade de vida e suporte social dos jovens com diabetes tipo 1.

Neste artigo vamos abordar alguns resultados dos estudos com os adolescentes e com os jovens adultos com diabetes tipo 1, relacionados com a educação para a saúde dos jovens.

## **Método**

### **Participantes**

No estudo realizado com os adolescentes “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” participaram: 91 adolescentes com idades entre os 11 e os 16 anos, dos quais 63 rapazes e 28 raparigas (estudo quantitativo) e 41 adolescentes com idades entre os 10 e os 17 anos, 29 rapazes e 12 raparigas (estudo qualitativo). No estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1” participaram 278 jovens adultos com idades entre os 18 aos 35 anos, dos quais 139 rapazes e 139 raparigas (estudo quantitativo).

### **Material**

Os instrumentos de colheita de dados dos estudos quantitativos foram questionários. O questionário dos jovens adultos foi baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário. Os questionários englobam questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. As questões da área da diabetes abrangem o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões dos questionários foram utilizadas escalas de Likert. Outras questões são fechadas, com respostas de sim / não, e algumas, em caso de resposta positiva, completadas com perguntas: “o quê?”, “quantos?”, “quais?”.

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 10 itens das representações sobre a diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,742 no estudo dos adolescentes e de 0,769 no estudo dos jovens adultos, o que permitiu

verificar que a escala possui boa consistência interna (Almeida, & Freire, 2003). Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “discordo” e “discordo totalmente” no item discordo e “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo”.

Nas questões referentes às competências sociais optou-se por juntar os itens “nunca” e “raramente” e “muitas vezes” e “sempre”, para facilitar a análise dos dados.

Os questionários utilizados nos dois estudos foram apreciados por painéis de especialistas da APDP (médicos, enfermeiros, dietistas, nutricionistas, psicólogos e professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 e por jovens com diabetes tipo 1.

A metodologia utilizada no estudo qualitativo foram entrevistas de grupo, realizadas em grupos focais.

### **Procedimentos**

Os estudos foram aprovados pela Comissão de Ética da instituição.

Todos os jovens que participaram nos estudos frequentavam as consultas de vigilância periódica na instituição, e aceitaram responder aos questionários e participar nos grupos focais, com preenchimento de consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo e do caráter confidencial da informação individual recolhida.

Quanto à análise de dados, estes estudos consistiram numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Correlativa e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versões 13 e 19, IBM, Nova Iorque, EUA).

Neste artigo são apresentados alguns resultados da Análise Descritiva, sendo os resultados apresentados como média  $\pm$  desvio padrão e percentagens.

A investigação qualitativa foi realizada com análise de conteúdo.

São também apresentados alguns resultados do estudo qualitativo dos adolescentes e excertos do livro “Ser jovem com diabetes”, com depoimentos dos jovens adultos com diabetes tipo 1 (Serrabulho, 2013).

Neste artigo são mostrados ainda resultados de um estudo de Avaliação das atividades desenvolvidas nas consultas de grupo de jovens (Spínola, Correia, Andrade, & Cruz, 2002) e da avaliação dos campos de férias (Serrabulho, 2008). A recolha dos

dados sobre a avaliação das atividades de educação em grupo desenvolvidas nas consultas foi efetuada através de um questionário elaborado para o efeito, preenchido pelos jovens após a consulta. Foram selecionados 210 questionários, tendo em conta a representatividade das várias atividades de educação desenvolvidas entre 1999 e 2002, que foram tratados e analisados. O grupo etário destes jovens variava entre os 6 e os 23 anos. Foi também realizado um estudo similar em 2009 com 48 participantes, com idades entre 12 e 24 anos (Costa, & Serrabulho, 2009).

## Resultados

Apresentam-se em seguida os resultados dos estudos realizados com os adolescentes e com os jovens adultos (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012 a; Serrabulho, & et al., 2013).

### Satisfação com a vida

Numa escala de 0 a 10 (0 - pior vida possível a 10 - melhor vida possível), a média de satisfação com a vida nos adolescentes é de  $7,2 \pm 1,7$  e nos jovens adultos é de  $6,6 \pm 1,7$ .

Apresentam-se no quadro 1 os vários aspetos relativamente à satisfação com a vida, tendo como espaço temporal de avaliação as últimas semanas assinaladas a partir da data de preenchimento do questionário. Cerca de dois terços dos jovens referem boa satisfação com a vida, notando-se as percentagens nos adolescentes ligeiramente superiores. Mais de um terço dos jovens refere que gostariam de mudar coisas na vida frequentemente e um quarto manifesta que desejaria ter com frequência um tipo de vida diferente.

**Quadro 1** – Satisfação com a vida nas últimas semanas

	Adolescentes N=91 %	Jovens adultos N=278 %
Têm uma boa vida	81	70
A vida corre bem	66	62
Sentem-se bem com o que lhes acontece	61	58
Gostam da maneira como as coisas têm corrido	61	55
Gostavam de mudar coisas na vida	39	37
Desejam com frequência ter um tipo de vida diferente	24	27

### Competências sociais

Quanto às Competências sociais, apresentadas no quadro 2, a maior parte dos jovens considera que quando estão com outras pessoas são capazes de defender os seus direitos, dizer “não” quando não estão de acordo, dizer o que sentem e manter a sua opinião nas discussões com os outros. Quanto ao aspeto: “*Livrar-me de situações que não me agradam*”, cerca de metade dos adolescentes e jovens adultos considera conseguir ter esta atitude muitas vezes.

**Quadro 2** – Competências sociais

	Adolescentes N=91 Muitas vezes %	Jovens adultos N=278 Muitas vezes %
Defender os seus direitos	75	74
Dizer “não” quando não estão de acordo	79	75
Dizer o que sentem	67	57
Manter a opinião nas discussões com os outros	69	73
Livrar-se de situações que não agradam	53	41

### Saúde e tratamento da diabetes

A maior parte dos indivíduos inquiridos considera a sua saúde razoável e boa, como se apresenta no quadro 3.

**Quadro 3** – Opinião em relação à própria saúde

	Adolescentes N=91 %	Jovens adultos N=278 %
Saúde razoável	<b>52</b>	<b>51</b>
Boa saúde	<b>36</b>	<b>42</b>
Saúde excelente	8	3
Saúde má	4	4

No quadro 4 apresentam-se os dados relativos à adesão ao tratamento da diabetes.

A maior parte dos jovens adultos e adolescentes, respetivamente 83 e 87% faz 5 ou mais refeições por dia e a maioria ingere uma vez ou mais por dia leite, fruta e vegetais. Quanto aos alimentos menos recomendados, a maior parte dos jovens ingere menos que uma vez por semana, respetivamente nos jovens adultos e adolescentes: doces (54 e 73%), batatas fritas (62 e 65%), refrigerantes (63 e 61%), pizzas e hambúrgueres (72 e 89%).

65% dos adolescentes e 34% dos jovens adultos praticam 60 minutos de atividade física diária em 3 ou mais dias por semana.

Em relação ao número de vezes que administram insulina por dia, 39% dos adolescentes e 78% dos jovens adultos que utilizam caneta referem administrar 4 vezes ou mais.

59% dos adolescentes e 74% dos jovens pesquisam a glicemia 3 ou mais vezes por dia.

**Quadro 4 – Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes**

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>Adolescentes N=91 %</b>	<b>Jovens adultos N=278 %</b>
<b>Número de refeições dia (semana)</b>	5-8	87	83
	3-4	13	17
<b>Alimentação equilibrada</b>	Diariamente		
	Leite	92	85
	Fruta	69	61
	Vegetais	63	58
	Sopa	68	44
<b>Atividade física por semana</b>	≥ 3 dias, pelo menos 1 hora dia	65	34
	2 dias ou menos	35	66
<b>Insulinoterapia</b>  <b>“Bombas” de insulina</b>	4 ou mais administrações dia	39	78
	3 ou menos administrações dia	61	16
			6
<b>Pesquisas de glicemia</b>	3 ou mais por dia	59	74
	2 por dia ou menos	41	26

Quanto aos dois aspetos do tratamento da diabetes mais difíceis de pôr em prática, apresentados no quadro 5, a maior parte dos adolescentes e dos jovens adultos refere ser o autocontrolo e a alimentação.

**Quadro 5 – Aspetos do tratamento da diabetes mais difíceis de pôr em prática**

	<b>Adolescentes N=91 %</b>	<b>Jovens adultos N=278 %</b>
Autocontrolo	<b>62</b>	<b>62</b>
Alimentação	<b>62</b>	<b>47</b>
Insulinoterapia	42	26
Exercício físico	23	42

### **Compensação da diabetes**

Quanto ao valor da última análise de HbA1c (A hemoglobina glicosilada A1c – análise mais utilizada para avaliar a compensação da diabetes e referente à média dos últimos 3 meses, com valores recomendados até 7% (American Diabetes Association - ADA, 2012), a média é de  $9,9\% \pm 1,6$ , nos adolescentes e de  $8,7\% \pm 1,6$  nos jovens adultos.

### **Representações relativamente à diabetes**

Apresenta-se em seguida o quadro 6, referente às Representações dos jovens adultos e adolescentes relativamente à diabetes.

A maioria dos jovens (64,2 a 99,6%) manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, referentes à escala utilizada, por exemplo “Com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”. A representação com que menos concordaram – 64 e 67% refere-se a “A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes” (60 a 66% dos jovens participaram em atividades de grupo com outros jovens com diabetes). A concordância nas restantes representações situou-se entre 80 e 99,6%. Nas representações “é muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes”, “uma alimentação saudável é fundamental para o controlo da diabetes”, “fazer desporto é saudável e controla a diabetes” e “com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”, observou-se concordância de todos os jovens entre 97 e 99,6%.

**Quadro 6** – Representações dos jovens relativamente à diabetes

	Adolescentes N=91 Concordo %	Jovens adultos N=278 Concordo %
1. Ter diabetes não impede de sermos felizes	89	93,8
2. Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites	95,6	93,4
3. É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes	96,7	97,1
4. Uma alimentação saudável é fundamental para o controle da diabetes	97,7	99,6
5. Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem-estar	80	87,6
6. Fazer desporto é saudável e controla a diabetes	97,8	96,7
7. Os amigos devem saber que eu tenho diabetes	89,8	91,2
8. A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes	67,1	64,2



9.Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida	97,8	96,8
10.A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos	81,3	87,7

#### **Apoio da equipa de saúde**

No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, apresentado no Quadro 7, a maior parte dos participantes nestes estudos refere ser fácil e muito fácil falar com a equipa de saúde (variando entre 80 a 93%).

**Quadro 7** – Sentir à vontade para falar sobre a diabetes com os técnicos de saúde

	Adolescentes N=91	Jovens adultos N=278
	Fácil/muito fácil %	Fácil/muito fácil %
Médico	93	81
Enfermeiro	89	93
Dietista / Nutricionista	80	90
Psicólogo	80	86

No estudo qualitativo realizado com os adolescentes (Serrabulho, Matos, & Raposo, 2011 e 2012), estes referem que gostam de ir às consultas porque são bem atendidos e aprendem muito sobre a diabetes relativamente aos cuidados a ter com a alimentação, a insulina, o exercício físico e o autocontrolo e que essa informação tem sido muito importante para eles, para a família e para transmitirem aos amigos.

*“Acho que é bom, no início não estamos informados sobre a doença e aqui aprendemos muita coisa e ensinamos os nossos amigos.”*

Os adolescentes manifestam que a instituição os tem ajudado bastante e dado muito apoio para viverem melhor com a diabetes. Referem a importância de conhecer outros jovens com o mesmo problema, o que os ajuda a não se sentirem diferentes, as vantagens do relacionamento e do convívio com outros jovens e com os técnicos de saúde, a relação de confiança que se estabelece e realçam as atitudes dos técnicos em termos da atenção, da paciência, do atendimento e da importância que dão ao facto de os jovens se sentirem bem com eles próprios.

*“A Associação é sempre uma grande ajuda. Ajuda-nos a conhecer outras pessoas iguais a nós, vemos que os outros também têm os mesmos problemas e aprendemos a controlar.”*

*“Aqui têm sempre muita paciência para continuar, dão-nos muita atenção, gostam que nós nos sintamos bem com nós próprios e isso tem-me ajudado, gosto muito de estar aqui.”*

### Participação em atividades de grupo

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, 66% dos adolescentes e 60% dos jovens adultos tiveram essa experiência: em consultas em grupo (adolescentes 65%, jovens adultos 66%), ou em campos de férias (adolescentes 49%, jovens adultos 59%). Quanto às opiniões sobre as atividades, 59% dos adolescentes e 67% dos jovens adultos consideraram muito úteis, 66% dos adolescentes e 39% dos jovens adultos consideram que se aprende mais, 57% dos adolescentes e 57% dos jovens adultos referem divertimento e convívio e 28% dos jovens adultos consideram uma ótima experiência.

No estudo qualitativo realizado com os adolescentes, os jovens referem que gostam muito de estar nas sessões em grupo, essencialmente pela troca de experiências com jovens da mesma idade que têm os mesmos problemas e dificuldades, pelo convívio, pela aprendizagem dos aspetos relacionados com a gestão da diabetes, pelo apoio e pela ajuda que recebem dos técnicos e do grupo.

*“Estou bastante satisfeito com as consultas de grupo, pois tenho-me relacionado com pessoas com a mesma idade, o mesmo problema e as mesmas dificuldades e isso ajuda muito a controlar e a viver com as situações que ocorrem no dia-a-dia. Convivemos e aprendemos mais”.*

No estudo realizado para avaliação das atividades de educação desenvolvidas nas consultas em grupo de crianças e jovens na APDP (Spínola et al.,2002; Costa, & Serrabulho, 2009), os jovens consideraram as atividades maioritariamente em muito bom, como está apresentado no quadro 8.

**Quadro 8** – Avaliação da satisfação dos jovens em relação às atividades de educação em grupo

Questões	Muito Bom %	Bom %
Utilidade da Atividade	73	27
Capacidade de motivação dos orientadores	77	23
Participação do Grupo	56	39

Nas questões abertas os jovens referiram que as consultas de grupo eram:

*“muito boas, muito úteis, interessantes, importantes, esclarecedoras, educativas, positivas, motivadoras, reconfortantes, animadas e divertidas”*

e que as consultas possibilitam:

*“Troca de experiências como fonte de aprendizagem, Conviver com os outros, Aprender coisas novas para melhorar a nossa vida e os cuidados com a diabetes, Aprender mais sobre a diabetes de forma engraçada e prática, Ajuda e informação, Estar juntos e fazer amizades, Abertura para outros temas e discussão de temas importantes, Falar sobre preconceitos e problemas, Trabalho de equipa excelente, Ambiente de confiança, Mais ajuda que em consultas normais, Impulso para uma nova etapa”*

No Livro Ser Jovem com diabetes (Serrabulho, 2013), em que os jovens escreveram os seus depoimentos sobre o que significa viver com diabetes, recolhemos as seguintes opiniões sobre as consultas de grupo:

*“Na APDP, tiveram um contributo muito importante as consultas de grupo, onde se partilhavam experiências e onde víamos que tínhamos um problema real, que tínhamos de saber viver com ele e que não éramos os únicos”.*

*“Sempre participei em consultas de grupo, que adorava. Sempre foi um prazer conhecer e estar com outros jovens com diabetes, partilhar experiências, ouvir e ser ouvida pelos únicos que me compreendem totalmente, pelos que sentem o mesmo que eu, pelos que não preciso dizer tudo para que eles interiorizem o que eu sinto”.*

A APDP organiza campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1 desde 1998, tendo sido já realizados 16 campos de férias e 4 fins-de-semana. Em cada campo participam 20 adolescentes e 4 jovens adultos como monitores, para além da equipa multidisciplinar (Serrabulho, 2008; Serrabulho, et al. 2008).

Os objetivos dos campos de férias são: partilhar experiências e desenvolver espírito de interajuda, aprender a ser mais autónomo e responsável pela sua doença, promover convívio e amizade entre os participantes, desdramatizar a rotina do tratamento e autocontrolo, proporcionar a prática de atividades desportivas diversificadas, proporcionar uma alimentação equilibrada, de modo a adquirirem hábitos alimentares saudáveis, melhorar a compensação da diabetes, promovendo hábitos e comportamentos saudáveis.

Os benefícios do campo de férias são igualmente importantes em termos do relacionamento entre os jovens e a equipa de saúde pois o envolvimento nas várias

atividades desenvolvidas no campo vai favorecer e influenciar positivamente o ambiente nas consultas de diabetes.

Relativamente à avaliação dos campos de férias, feita pelos participantes e equipa multidisciplinar foi possível registar as seguintes opiniões:

*“experiência enriquecedora, com vivências e partilha de conhecimentos sobre a diabetes, espírito de equipa e de interajuda, muita amizade e camaradagem, atividades desportivas muito interessantes, dias muito úteis, de divertimento e bem-estar.”*

No estudo qualitativo realizado com os adolescentes, consideram que os campos de férias são uma experiência importante, pois conhecem outros jovens com o mesmo problema, aprendem a controlar melhor a diabetes, conseguem fazer as mesmas atividades desportivas que os jovens que não têm diabetes, divertem-se e sentem-se ajudados e apoiados.

*“Gostei de estar no campo de férias porque conheci gente nova, divertimo-nos e aprendemos a controlar melhor a diabetes.”*

*“O campo de férias é uma grande ajuda pois conseguimos fazer as mesmas atividades desportivas que os outros fazem. As atividades são divertidas e conseguimos divertir-nos tanto como uma pessoa que não seja diabética.”*

*“Gosto muito dos campos de férias porque estamos com pessoas com o mesmo problema que nós. Apoiaram-me e isso ajudou-me porque vi que não era só eu que tinha diabetes.”*

*“Os campos de férias são espetaculares, foi onde me ajudaram a dar a insulina a mim próprio, a primeira vez, fiquei felicíssimo.”*

No Livro Ser Jovem com diabetes, em que os jovens escreveram os seus depoimentos sobre o que significa viver com diabetes, recolhemos as seguintes opiniões sobre os campos de férias:

*“Naquela semana do campo de férias fiz amigos que mantenho até hoje, amigos que vou guardar para sempre, e isso é o melhor que a diabetes me deu, as pessoas que conheci e que continuo a conhecer diariamente”.*

*“Todos os momentos de ensino, de partilha, de brincadeira, contribuíram para que eu começasse a olhar para a “minha doença” de uma forma bastante mais descontraída e desinibida”.*

## **Discussão**

A apresentação dos dados deste artigo referente a “A Educação para a Saúde nos Jovens com diabetes tipo 1” permite-nos conhecer um pouco do percurso realizado pela equipa multidisciplinar da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal no acompanhamento aos jovens com diabetes tipo 1 e as perspetivas dos jovens.

De uma forma geral, os jovens demonstram ter boas competências sociais, considerando que quando estão com outras pessoas são capazes de defender os seus direitos, dizer “não” quando não estão de acordo, dizer o que sentem e manter a sua opinião nas discussões com os outros. Relativamente à satisfação com a vida, em média, os jovens fazem apreciações positivas.

Metade dos jovens considera a sua saúde razoável e quase metade considera-a boa, o que também é referido na literatura, pois a perceção de ter uma boa saúde não é incompatível com o facto de ter uma doença crónica e os jovens com diabetes preferem ver-se como saudáveis e não como doentes (Anderson, & Wolpert, 2004).

No que se refere à adesão ao tratamento da diabetes, e apesar do possível enviesamento das respostas no sentido de gostarem de dar as respostas “mais adequadas” no preenchimento dos questionários, a maior parte dos jovens tem boa adesão relativamente à alimentação, em termos do fracionamento e alimentos ingeridos, em relação à realização de esquema intensivo de insulino-terapia (com análogos de insulina de ação lenta e rápida e sistema de infusão contínua de insulina – “bomba de insulina”) e à frequência da autovigilância de glicemia. No que se refere à prática de atividade física recomendada, de 60 minutos de atividade física diária 3 ou mais dias por semana, é realizada por 2 terços dos adolescentes e apenas por um terço dos jovens adultos. Estes resultados estão em linha com o publicado no Estudo DAWN - Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (Peyrot, 2008).

O aspeto do tratamento da diabetes que os jovens consideram mais difícil de pôr em prática é o autocontrolo, o que se revela na média de HbA1c superior ao recomendado. Estes resultados confirmam a dificuldade de ter uma boa compensação neste grupo etário, pelas várias razões já abordadas e são também referidos em muitos estudos na literatura (Brierley, Eiser, Johnson, Young, & Heller, 2012; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Garvey, et al. 2012; Hanna 2012,).

A maioria dos jovens manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, por exemplo “ter diabetes não impede de sermos felizes”, que

confirma a importância de encarar as experiências da vida com otimismo e de trabalhar os pensamentos e as emoções positivas.

Relativamente à comunicação com a equipa de saúde multidisciplinar, a maior parte dos jovens refere que se sente à vontade para falar sobre a diabetes, o que revela uma boa comunicação e apoio. Como é referido em outros estudos, uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, a compensação e a melhoria dos aspetos psicossociais (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, cerca de dois terços dos jovens já tiveram essa experiência em consultas em grupo e campos de férias, referindo ter sido muito úteis, uma ótima experiência, com divertimento, convívio e aprendizagem. As diferentes atividades com utilização de metodologias ativas que estimulam a participação são valorizadas e reconhecidas pelos jovens como um meio importante para a aprendizagem do seu relacionamento com a diabetes. As atividades são orientadas para a promoção do desenvolvimento pessoal, não só a nível das competências relacionadas com a diabetes, mas também do bem-estar em geral, como é referido pelos jovens. Vários estudos referem os benefícios das atividades de grupo pois permitem partilhar vivências e experiências, desenvolver a autoconfiança, a auto-estima, a aceitação da diabetes e as competências de autogestão da diabetes, proporcionando estratégias inovadoras para ajudar os jovens a compreender melhor a diabetes e a ser mais autónomos no tratamento ao mesmo tempo que se divertem (Garvey, et al., 2012; Peyrot 2008; Serrabulho, 2008; Serrabulho, et al. 2008;).

Com base na revisão da literatura podemos verificar que as opiniões referidas pelos jovens relativamente às consultas de grupo e campos de férias, se baseiam na Teoria da Aprendizagem Social, pois enfatizam as influências dos outros jovens no auto-cuidado da diabetes e nas barreiras aos comportamentos de adesão, de modo a melhorar a auto-eficácia, ultrapassando as dificuldades (Glanz, 1999; Howells, 2002; Kaplan, Sallis, Jr., & Patterson, 1993).

Reanalizando todos os resultados, podemos verificar que, nas várias áreas estudadas, há até cerca de um terço dos jovens que apresentam resultados pouco positivos, nomeadamente: na satisfação com a vida, nas competências sociais e na adesão ao tratamento da diabetes.

Estes estudos revelam a importância que as atividades de grupo e a equipa multidisciplinar da APDP têm tido na vida destes jovens, pelo que será muito importante continuar este caminho da Educação para a Saúde, para aumentar a comunicação e confiança entre a equipa e com os jovens, tendo em conta as suas necessidades, desejos e expectativas e compreendendo, aceitando e estimulando a ser mais autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas e serem dados estímulos e reforços positivos. Este relacionamento positivo com a equipa de saúde e a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, facilitadoras de melhor aceitação e melhor adaptação à diabetes, são uma mais valia desta instituição nos cuidados aos jovens com diabetes e suas famílias, favorecedor da adesão ao tratamento e de qualidade de vida. É importante que a equipa de saúde favoreça cada vez mais o processo de negociação e responsabilidade partilhada tendo em conta os interesses e necessidades dos jovens, favorecendo a autonomia na gestão da diabetes, com envolvimento da família e, se possível, dos pares. Se a equipa de saúde, a família e os pares encorajarem as crenças nos benefícios do tratamento e ajudarem a vencer as barreiras ao tratamento, os jovens poderão sentir-se mais motivados para melhorar.

Esta fase da vida, quando os jovens começam a fazer planos para o futuro, é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação da diabetes e de melhorar os cuidados com a diabetes. Este período pode ser uma janela de oportunidade para a receptividade às intervenções educacionais dos profissionais de saúde, pelo que a equipa tem um papel crucial na motivação dos jovens para assumirem as suas responsabilidades na autogestão da diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, et al., 2005).

Esperamos que este estudo possa contribuir para ajudar as equipas que acompanham os jovens com diabetes tipo 1 a conhecer e compreender melhor os jovens e a promover mais parcerias com os pares, de forma a corresponder aos seus interesses e necessidades e a melhorar a qualidade de vida dos jovens com diabetes tipo 1.

### **Agradecimentos**

Agradecemos a todas as crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 acompanhados na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, que se disponibilizaram a participar nestes estudos e que foram imprescindíveis para a sua realização.

## Referências bibliográficas

- Almeida, L.S. & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- American Diabetes Association – ADA (2012). Standards of medical care in diabetes - 2012. *Diabetes Care*, 35 (1): s11-63.
- Anderson, B.J., & Wolpert, H.A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53, 347-352.
- Brierley, S. Eiser, C. Johnson, B. Young, V., & Heller, S. (2012). Working with young adults with type 1 diabetes: views of a multidisciplinary care team and implications for service delivery. *Diabetic Medicine*, 29, 677-81.
- Correia, L.G., Raposo, J. F., & Boavida, J.M. (coords.) (2012). *Viver com a diabetes*, 3ª edição. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Costa, A., & Serrabulho, L. (2009). Benefícios das actividades de educação em grupo para jovens com diabetes e experiência da APDP. *Diabetes – Viver em equilíbrio*, 51: 22-26.
- Dovey-Pearce, G. Hurrell, R. May, C. Walker, C., & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 409-19.
- Garvey, K. C. Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12, 533-541.
- Garvey, K. C. Wolpert, H. A., Rhodes, E. T. Laffel, L. M., Kleinman, K. Beste, M. G., & et al. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35, 1716-22.
- Glanz, K. (1999). Teoria num relance. Um guia para a prática da promoção da saúde. In L.B. Sardinha, M.G. Matos & I. Loureiro (Eds.) *Promoção da saúde – Modelos e práticas de intervenção nos âmbitos da actividade física, nutrição e tabagismo* (pp.9-55). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Hanna, K.M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60, 401-10.



- Howells, L. A. L. (2002). Self-efficacy and diabetes: why is emotional “education” important and how can it be achieved? *Hormone Research*, 57(1), 69-71.
- International Diabetes Federation (IDF). (2009). *International Standards for Diabetes Education* – 3<sup>rd</sup> edition. IDF, Brussels.
- Ivernois, J., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Éditions Vigot.
- Jos, J. (1994). L’adolescent diabétique (2<sup>a</sup> ed). In J. Ph. Assal, J.M.Ekoé, P. Lefebvre & G. Slama. *Le diabète sucré* (pp.195-201). Québec: Edisem.
- Kaplan, R. M., Sallis, Jr. J. F., & Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior*. USA: McGraw-Hill, Inc.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Hanestad, B. R., Murberg, T., & Bru, E. (2004). Perceptions of support, diabetes related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 9 (1): 53-70.
- La Greca, A., & Thompson, K. (1998) Family and friends support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, XVI(1): 101-113.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2003). *L’éducation thérapeutique des patients*. Paris : Éditions Vigot.
- Luyckx, K., & Seiffge - Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood. Relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32 (12) : 797-801.
- Patterson, J., & Garwick, A. (1998). Coping with chronic illness. In G. Werther & J. Court, *Diabetes and the Adolescent* (pp. 2-34). Melbourne: Miranova Publishers.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 9-13.
- Serrabulho, L., & Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1): 15-17.
- Serrabulho, L. (coord) (2008). *Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 1998-2008 - 10 anos de experiências inesquecíveis*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M. J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de

- experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3): 148-53.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2011). As representações de saúde e estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 6 (2): 55-61.
- Serrabulho, M. L. Matos, M.G., & Raposo, J. (2012a). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012b). Adolescents living with diabetes - in their own words. *Diabetes Voice*, 57, Special issue 1: 19-22.
- Serrabulho, L. (coord.) (2013). *Ser Jovem com diabetes*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J., & Raposo, J. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2): 60-71.
- Spínola, A.C., Correia, M.N., Andrade, M. L., & Cruz, M. O. (2002) *Avaliação das actividades desenvolvidas nas consultas de grupo de crianças e jovens da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal*. Trabalho não publicado. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana e Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
- WHO – World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies – Evidence for action* (pp. 1-85). Geneva: World Health Organization.
- Wouda, J.C., & Wiel, H. B. M. (2013). Education in patient-physician communication: how to improve effectiveness? *Patient Education and Counseling*, 90: 46-53.

## **Estudo 3 – Lifestyles and health behaviours of young adults with type 1 diabetes in Portugal<sup>3</sup>**

### **Abstract**

**Background:** Adherence to diabetes management and the quality of life of young adults with type 1 diabetes can be affected by the several changes occurring during emerging adulthood: social, occupational, familiar and emotional.

**Aims:** Evaluation of lifestyles, health behaviours, treatment adherence and social support of young adults with type 1 diabetes.

**Participants:** 278 young adults with type 1 diabetes, aged between 18 - 35, attending the Portuguese Diabetes Association.

**Methods:** A questionnaire with 63 questions was completed by young adults. This is a quantitative research with descriptive and correlational analysis.

**Results:** The participants reported satisfaction with life as  $6.6 \pm 1.7$  (scale 0-10).

They reported healthy eating habits and one third of them practice recommended physical activity. Adherence to insulin therapy and glucose monitoring was satisfactory; however the mean value for HbA1c was  $8.7\% \pm 1.6$  with highest HbA1c levels being related to less glucose monitoring and insulin administration.

The best representations about diabetes were positively correlated with adherence to nutrition and insulin therapy. These young adults reported good social support and refer the benefits of group activities with peers.

**Conclusions:** Young adults showed satisfactory social support, health behaviours and satisfaction with life and a reasonable adherence to diabetes treatment, although with a less satisfactory metabolic control of diabetes.

Further research with focus groups will help to better understand these discrepancies.

**Key-words** – Young adults, Type 1 Diabetes, Health behaviours, Lifestyles, Social support, Diabetes treatment

---

<sup>3</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J. et al. (2014). Lifestyles and health behaviours of young adults with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 11 (2): 49-52.

## **Introduction**

Young adults with type 1 diabetes (T1DM) face daily challenges, related to instability in several levels, such as familiar, social, cultural and economic. Emerging adulthood can continue on to 30 years, resulting from the several changes in academic, work and romantic life. Moreover, young adults are in a transition period from pediatric to adult services, which can contribute to less diabetes consultations, with consequences to their diabetes control and quality of life (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce; Hurrell, May, Walker & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Living with T1DM is a complex process and the psychological consequences of continuous glucose monitoring, insulin injections, fear of hypoglycemia, family and health care professionals' pressure can generate a lot of stress in young adults' life (Hillege, Beale & McMaster, 2011; Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck & Yeap, 2008). Therapeutic Patient Education is a continuous process composed of information, training, social and psychological support, to help young adults and their families to understand diabetes treatments and to promote autonomy in diabetes self-management (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce; Hurrell, May, Walker & Doherty, 2005; Ivernois & Gagnayre, 1995). Diabetes self-management refers to nutrition, physical activity, insulin therapy and glucose monitoring, to maintain a good metabolic control and reduce diabetes complications (Correia, Raposo & Boavida, 2012; Kaplan, Sallis & Patterson, 1993).

Previous research showed that two thirds of youngsters feel competent to manage diabetes, are satisfied with family and health care providers' support and participated in group activities with peers, namely summer camps, expressing appreciation for the benefits of those experiences (Aanstoot, 2008; Anderson & Aanstoot, 2008; Peyrot, 2008).

This research with young adults is the continuation of a previous study with adolescents (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos & Raposo, 2011; Serrabulho, Matos & Raposo, 2012a; Serrabulho, Matos & Raposo, 2012b) and was designed to include both quantitative and qualitative methodologies.

This investigation can allow professionals to better understand young adults and to help them and their families to live with a better quality of life. Previous research show

that youngsters who regularly attend diabetes appointments have better metabolic control (Brierley, Eiser, Johnson, Young & Heller, 2012; Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste et al., 2012).

The objectives of the study, consisted on: to investigate the behaviours and lifestyles, social support, adherence to diabetes treatment and representations about diabetes of young adults with T1DM.

## **Materials and Methods**

### **Study design and intervention**

This research is based on the work with children, adolescents and young adults in diabetes consultations, group consultations and summer camps which were developed by the interdisciplinary team of Portuguese Diabetes Association (Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade et al., 2008). This was a cross-sectional quantitative study of young adults with T1DM who attended periodic diabetes consultations (4 consultations a year) at the institution during 2011- 2012. The exclusion criterion was mental illness (no one was excluded). Written and oral information about the study was provided and those who agreed to participate completed the questionnaire, anonymously. No one denied to participate.

### **Data collection instrument**

The 63 item questionnaire was based on the questionnaire used previously in adolescents' research (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos & Raposo, 2012a) and adapted to this age. It consisted of 43 questions related to health behaviours, lifestyles, satisfaction with life, social support. The remaining 20 questions were related to diabetes.

Most of the questions had Likert scales such as, statements about diabetes perceptions: "1 = strongly disagree", "2 = disagree", "3 = don't know", "4 = agree", "5 = strongly agree". Concerning satisfaction with life: from "0 = worst life" to "10 = best life". The answers  $\geq 7$  represent a positive satisfaction with life (Cantril, 2012).

Closed questions were also used, with yes / no answers, or inquired about "who?", "what?".

Questionnaire assessment of validity was done by a multidisciplinary panel of 34 experts, 3 adolescents and 4 adults with T1DM.

Data relating to glycosylated hemoglobin A1c (HbA1c), weight and height were obtained on the day the young adults had their diabetes consultation and completed the questionnaire. HbA1c was obtained at Institution's laboratory, with HPLC (High Performance Liquid Chromatography) method by ionic change.

### **Analysis methods and statistics**

This study used quantitative research method. SPSS version 19.0 Windows was used for statistical analysis. Descriptive Analysis is presented as Mean  $\pm$  Standard Deviation and percentages. Spearman's Test was used to correlate HbA1c with diabetes treatment aspects.

Pearson's Test was used to correlate Diabetes Representations about diabetes with diabetes treatment aspects.

### **Study population and ethical approval**

The sample consisted of 278 young adults with T1DM of which 139 were boys and 139 were girls aged between 18 - 35 years which represents 25,5% of the population at this group age followed at the institution. The study was approved by Institution Ethics Committee. Individual information collected is confidential and has informed consent.

## **Results**

The demographics and participants' characteristics, as well as the perception related to physical appearance and satisfaction with life are presented in table 1. Relating to satisfaction with life 60% of youngsters consider having  $\geq 7$ .

**Table 1** – Demographics, physical appearance and satisfaction with life

Variables	Mean $\pm$ SD or %
<b>Sex</b>	
Male	50%
Female	50%
<b>Mean age</b>	27 $\pm$ 5 years
<b>Diabetes duration</b>	14 $\pm$ 7 years
<b>Attendance at institution</b>	12 $\pm$ 8 years
<b>Academic qualifications</b>	
University qualifications	45%
10-12 years of schooling	42%
$\leq 9$ years of schooling	13%
<b>Occupation</b>	

Working	57%
Studying	23%
Do Both	9%
Other	11%
<b>Living arrangements</b>	
- with parents	50%
- with husband / wife	39%
- with children	15%
- with others	10%
- alone	2%
<b>Body mass index</b>	23.5 ± 2.9
<b>Physical appearance</b>	
Normal	57%
Good and very good	34%
Other	9%
<b>Satisfaction with life</b>	6.6 ± 1.7 (scale 0-10)

### **Social support**

These young adults consider easy and very easy to communicate with family, friends and health care team (58 to 92%). In relation to communication about diabetes they also considered this to be easy and very easy to talk about (78 to 96%).

60% of the young adults reported to previously participated in group consultations and summer camps with peers which they considered to be positive and useful, allowing experiences' exchange, fun and fellowship.

### **Health behaviours and adherence to diabetes treatment**

Half of young adults consider themselves to have reasonable health (51%) with 42% referring to good health. 3% consider their health as excellent and 4% consider it bad.

83% of youngsters eat  $\geq 5$  meals a day. They have a daily intake of some nutritional components of a balanced daily diet.

Over a third (34%) are physical active  $\geq 3$  days per week for at least 1 hour per day.

Relating insulin pens were used by 94% with the remaining 6% using an insulin pump. 78% administrate insulin  $\geq 4$  times a day. Concerning insulin regime, 86% use short acting insulin, 75% use long acting insulin and 10% use other kind.

Most participants (74%) reported to monitor their blood glucose  $\geq 3$  times a day.

In table 1, we can see young adults' adherence to diabetes treatment.

**Table 2** – Young adults' adherence to diabetes treatment

Variables	Frequency	% of young adults
<b>Dietary intake</b>	5-6 times a day	73
	3-4 times a day	17
	7-8 times a day	10
<b>Balanced diet – some components</b>	Milk daily	85
	Fruit daily	61
	Vegetables daily	58
	Soup daily	44
<b>Physical activity</b>	≥ 3 days, at least 1 hour day	34
	2 days, at least 1 hour day	16
	1 day, at least 1 hour day	12
	Don't practice	38
<b>Insulin therapy</b>	≥ 4 administrations /day	78
	≤ 3 administrations/ day	16
<b>Insulin pump</b>		6
<b>Glucose monitoring</b>	≥ 3 times a day	74
	1 - 2 times a day	16
	3 - 4 times per week	5
	Rarely	5

The aspects of diabetes treatment considered more difficult were: self-control (62%), nutrition (47%), physical activity (42%), insulin therapy (26%).

The mean HbA1c of participants is high, with an average of  $8.7 \pm 1.6\%$ , range 5-15% with recommended HbA1c value of  $< 7\%$  (American Diabetes Association, 2012).

HbA1c is negatively correlated with glycemic monitoring ( $r = -0.236$ ,  $p = 0.000$ ) and insulin administrations ( $r = -0.160$ ,  $p = 0.014$ ).

A quarter of the young adults reported to have late complications, namely retinopathy (86%, corresponding to 21,5% of youngsters).

### **Representations about diabetes**

Most of young people agreed with the positive representations presented, namely “With good diabetes control we can improve our life” (table 3).

**Table 3** – Percentage of young adults’ agreements with representations about diabetes

Representations about diabetes	% of young adults
Healthy nutrition is essential for diabetes control	99
Family’s support and education is essential for diabetes control	97
With a good diabetes control we can improve our life	97
Physical activity is healthy and contributes to diabetes control	97



Being diabetic does not prevent to be happy	94
Being diabetic is being like others, socializing with friends and knowing our limits	93
Friends must know I have diabetes	91
Diabetes does not preclude following our dreams	88
Diabetes means having my life well organized, to enjoy what I can do and manage what I cannot do, for my wellbeing	88
Group discussion is the best method to understand diabetes	64

The best representations about diabetes are positively correlated with the daily meals ( $r = 0.190$ ,  $p = 0.002$ ) and insulin administrations ( $r = 0.247$ ,  $p = 0.000$ ).

## Discussion

This study confirms that at this stage of life young adults have different occupations and varied family lives, thus promoting a lot of challenges and changes.

Young people have positive appraisements in relation to satisfaction with life (Cantril, 2012). Most of them refer good social support, which is connected with satisfaction with life, health, wellbeing and psychological adaptation (Hanna, 2012).

Communication with health care team is considered good. This good communication and relationship can promote adherence to diabetes treatment and psychosocial improvement (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Two thirds of the group had previously experienced participation in group activities with peers and considered it very useful and positive, promoting learning and enjoyment. Several studies refer the importance of these activities in relation to diabetes acceptance, adaptation to illness, diabetes management and wellbeing (Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste et al., 2012; Peyrot, 2008; Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade et al., 2008).

Most of young adults refer to their health as being reasonable and good, which is a similar perception in other studies (Anderson & Wolpert, 2004).

Most of young adults present good adherence to diabetes treatment in relation to nutrition, insulin therapy and glucose monitoring. However only one third practiced the recommended physical activity, which was similar to the DAWN Study (Peyrot, 2008).

The most difficult aspects for young people are self-control, nutrition and physical activity which can contribute to high average of HbA1c levels and to the development of diabetes complications. HbA1c is negatively correlated with glucose monitoring and insulin administrations. These results confirm the difficulty of having good diabetes control at this group age (Anderson & Wolpert, 2004; Brierley, Eiser, Johnson, Young & Heller, 2012; Dovey-Pearce; Hurrell, May, Walker & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, & et al., 2012; Hanna, 2012).

Most of the young agreed with the positive representations about diabetes, for instance “Living with diabetes does not prevent me to be happy”, confirming the importance of looking at life experiences in an optimistic way. The best representations about diabetes are positively correlated with dietary intake and insulin administrations.

The sample represents a selected population of an institution and that is a limitation of the study, and could affect the generalisation of the results.

In general, these results reveal a surprisingly positive scenario, showing that, in spite of difficulties at this group age, most of young adults feel satisfied with life, have good social support and present reasonable adherence to diabetes treatment. However the mean HbA1c is above the recommendations with a quarter of the young adults having diabetes complications present. Further research with focus groups will aim to better understand some of the discrepancies in this study.

This study highlights the importance of social support from family, friends and healthcare team for young adults with type 1 diabetes.

The social support is crucial for young adults, to help them to live better with diabetes.

The study emphasizes the importance and usefulness for young adults with type 1 diabetes of participating in group activities with peers, such as summer camps and youth groups.

Group education activities with peers promote experiences’ exchange and can inspire and motivate young adults with type 1 diabetes to a better adherence to diabetes treatment and to the improvement of diabetes control through the promotion of healthier lifestyle choices relating to physical exercise and healthy eating.

## **Acknowledgements**

We thank all the young adults with type 1 diabetes who participated in this research.

## References

- Aanstoot, H. J. (2008). DAWN Youth in Europe – international principles, national actions. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 21-22.
- American Diabetes Association – ADA. (2012). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 35 (1): s11-63.
- Anderson, B., & Aanstoot, H. J. (2008). The DAWN Youth initiative – setting priorities for action. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 5-8.
- Anderson, B. J., & Wolpert, H. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53:347-352.
- Brierley, S., Eiser, C., Johnson, B., Young, V., & Heller, S. (2012). Working with young adults with type 1 diabetes: views of a multidisciplinary care team and implications for service delivery. *Diabetic Medicine*, 29: 677-81.
- Cantril H. (2012). Satisfaction with Life Scale. Retirado de <http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx>.
- Correia, L. G., Raposo, J. F., & Boavida, J. M. (coords.) (2012). *Viver com a diabetes*, 3ª edição. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Dovey - Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C., & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5): 409-19.
- Garvey, K. C., Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541.
- Garvey, K. C., Wolpert, H. A., Rhodes, E. T., Laffel, L. M., Kleinman, K., Beste, M.G., & et al. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35: 1716-22.
- Hanna, K. M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-10.

- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2011). Enhancing management of depression and type 1 diabetes in adolescents and young adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (6): e57e67.
- Hislop, A. L., Fegan, P.G., Schlaeppli, M., Duck, M. & Yeap, B. B. (2008). Prevalence and associations of psychological distress in young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 2008, 25:91-96.
- Ivernois, J., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Éditions Vigot. 1995.
- Kaplan, R. M., Sallis, Jr. J. F., & Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior*. USA: McGraw-Hill, Inc.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 9-13.
- Serrabulho, L., & Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1): 15-17.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2011). As representações de saúde e estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 6 (2): 55-61.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M. J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3): 148-53.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012a). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., Raposo, J. (2012b). Adolescents living with diabetes - in their own words. *Diabetes Voice*, 57, Special issue 1: 19-22.

## **Estudo 4 – A satisfação com a vida e a adesão ao tratamento da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1<sup>4</sup>**

### **Resumo**

**Introdução:** A satisfação com a vida e a adesão ao tratamento dos jovens adultos com diabetes tipo 1 podem ser afetadas pela instabilidade originada pelas constantes mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais na vida dos jovens.

**Objetivos:** Avaliar os comportamentos de saúde, suporte social, satisfação com a vida e adesão ao tratamento dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Métodos:** Este estudo foi realizado com jovens adultos que frequentaram as consultas de diabetes. Consistiu num Estudo Quantitativo, com aplicação de questionários a 278 jovens adultos (18 - 35 anos) com diabetes tipo 1.

**Resultados:** Os jovens consideram ter bom suporte social e a média de satisfação com a vida é  $6,6 \pm 1,7$  (escala 0 -10).

A análise fatorial da escala de satisfação com a vida permitiu encontrar 2 fatores que explicam 75% da variância total: qualidade de vida (58%) e expectativas de mudança (17%).

A maior parte dos jovens evidencia boa adesão ao fracionamento da alimentação (83%), à insulinoaterapia (83%), à vigilância glicémica (73%), mas apenas um terço pratica a atividade física recomendada. Verifica-se correlação estatisticamente significativa positiva entre a adesão à alimentação, insulinoaterapia e vigilância glicémica.

A média de HbA1c é  $8,7 \pm 1,6\%$ . Verificou-se que, quanto mais elevada a HbA1c menor a adesão às administrações de insulina e às pesquisas de glicemia.

**Conclusões:** Os jovens adultos com diabetes tipo 1 evidenciam bom suporte social e satisfação com a vida. Contudo, o controlo metabólico não é satisfatório, apesar da razoável adesão ao tratamento da diabetes e dos estilos de vida saudáveis.

A continuidade da investigação com um estudo qualitativo com os jovens adultos poderá permitir compreender melhor estas discrepâncias.

**Palavras-chave** – Jovens adultos, Diabetes tipo 1, Comportamentos de saúde, Adesão ao tratamento, Satisfação com a vida, Suporte social

---

<sup>4</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J., & et al. (no prelo). A satisfação com a vida e a adesão ao tratamento da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo*.

## **Abstract**

**Introduction:** The satisfaction with life and the adherence to diabetes management tasks of young adults with type 1 diabetes can be more affected, nowadays, by the instability at several levels, namely social, occupational, familiar and emotional changes during emerging adulthood.

**Aims:** The objectives consisted on the evaluation of lifestyles and health behaviours, social support, satisfaction with life and treatment adherence of young adults with type 1 diabetes.

**Methods:** This research was developed with young adults with type 1 diabetes attended at diabetes consultations.

This study included a quantitative study with questionnaires filled in by 278 young adults with type 1 diabetes, ages between 18 and 35.

**Results:** Young adults consider having a good social support, from family, friends, peers and health care providers.

Satisfaction with life is  $6.6 \pm 1.7$  (in a scale 0-10).

Factorial analysis relating life's satisfaction scale allowed to find 2 factors that explain 75% of total variance: quality of life (58%) and changes' expectations (17%).

Most of young adults show good adherence to dietary intake (83%), insulin therapy (83%) and glucose monitoring (73%), but only one third practice recommended physical activity. We verified positive statistically significant correlation between adherence to nutrition, insulin therapy and glucose monitoring.

Youngsters present  $8.7 \pm 1.6\%$  as mean value for HbA1c. The highest levels of HbA1c are related to less frequent glucose monitoring and less insulin administration.

**Conclusions:** The young adults with type 1 diabetes presented good social support and satisfaction with life. Nevertheless, metabolic control is unsatisfactory, in spite of a reasonable adherence to diabetes treatment and a healthy lifestyle.

A qualitative research with focus groups is being developed to better understand these discrepancies.

**Key-words** – Young adults, Type 1 Diabetes, Health behaviours, Treatment adherence, Satisfaction with life, Social support

## **Introdução**

As mudanças sociais, económicas, culturais e estruturais nos países ocidentais têm resultado no prolongamento da maturidade psicológica para o final da adolescência ou para o início da juventude, correspondendo a um período intitulado de emergência da idade adulta. O jovem adulto está numa fase de desenvolvimento entre a adolescência e a idade adulta, compreendida entre os 20-29 anos, mas que se pode prolongar para além dos 30 anos. Verifica-se atualmente maior flexibilidade nas fronteiras etárias, pois a fase de assumir responsabilidades e papéis tradicionais de adultos como uma relação afetiva, ter filhos e começar a trabalhar começa mais tarde (Anderson & Wolpert, 2004; Barros, 2010; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Os jovens adultos com diabetes tipo 1 precisam também de integrar a doença no seu estilo de vida, o que lhes coloca novos desafios, pois a diversidade de oportunidades a nível académico, profissional, familiar e social pode gerar situações de sucesso ou insucesso, o que pode condicionar o controlo glicémico (Luyckx & Seiffe-Krenke, 2009).

A qualidade de vida relacionada com a diabetes refere-se ao impacto da saúde, da doença e do tratamento no dia-a-dia. A gestão da diabetes pode interferir na vida social quando os jovens precisam de pesquisar a glicemia ou administrar a insulina e estão com amigos ou em contexto de trabalho (Hanna, 2012).

O suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica. A investigação confirma uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de toda a vida (Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004; Ribeiro, 1999; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003).

A Educação Terapêutica na Diabetes é desenhada para formar as pessoas com doença crónica no desenvolvimento de capacidades de autogestão ou adaptação do tratamento à sua doença, para ajudar a pessoa e a família a gerir o tratamento e prevenir as complicações, enquanto mantêm ou melhoram a sua qualidade de vida (Ivernois & Gagnayre, 1995; World Health Organization, 2003). Para manter uma boa gestão da

diabetes os jovens precisam de apoio da família, amigos, namorados / cônjuges e profissionais de saúde (Hanna, 2012).

O autocuidado na diabetes implica que se façam adaptações nos diferentes aspetos do tratamento para manter um controlo metabólico adequado e reduzir a probabilidade de complicações. Estes cuidados referem-se à adaptação da alimentação de acordo com as necessidades diárias, à atividade física regular, à administração e ajuste das doses de insulina, às pesquisas de glicémia e ao acompanhamento em consultas de vigilância periódica (Correia, Raposo & Boavida, 2012; Kaplan, Sallis & Patterson, 1993; World Health Organization, 2003).

As pesquisas têm demonstrado que os jovens com diabetes tipo 1 que fazem as consultas de vigilância regularmente e que têm melhor controlo glicémico têm melhor compensação e bons resultados na saúde a longo prazo (Brierley, Eiser, Johnson, Young & Heller, 2012; Luyckx & Seiffe-Krenke, 2009).

O desenvolvimento deste trabalho está relacionado com a necessidade de realizar investigação com jovens adultos com diabetes tipo 1, na sequência da longa experiência de trabalho interdisciplinar realizado nesta instituição com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos, encontros e campos de férias (Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade et al., 2008).

O trabalho apresentado faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo (Serrabulho, Matos & Raposo, 2013) e um estudo qualitativo.

Os objetivos do estudo quantitativo, aqui em parte apresentado, referem-se a:

1. Conhecer os estilos de vida e comportamentos de saúde, suporte social, satisfação com a vida e adesão ao tratamento e compensação da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1.
2. Detetar se os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam menor adesão ao tratamento da diabetes.

## **Material e Métodos**

Neste estudo participaram 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 35 anos, dos quais 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), que frequentaram as consultas de vigilância periódica na instituição, no período entre Abril de 2011 e Abril de 2012 e aceitaram responder ao questionário, com preenchimento de



consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo e do caráter confidencial da informação individual recolhida. Os jovens adultos deste grupo etário que fizeram consultas de vigilância periódica na instituição durante o ano de 2011 foram 1089, pelo que a amostra estudada se refere a 25,5% da população. O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da instituição (Setembro de 2010). O critério de exclusão foi doença mental.

O instrumento de colheita de dados foi um questionário, baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho & Matos, 2006; Serrabulho, Matos & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário.

O questionário tem 63 questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. As 20 questões do âmbito da diabetes abordam a adesão ao tratamento, compensação, complicações, representações e adaptação psicológica.

Atendendo a que a adesão ao tratamento da diabetes está relacionada com a adesão à alimentação, atividade física, insulino terapia e pesquisas de glicemia, em relação a cada um dos aspetos, considerou-se adesão e pouca adesão:

Alimentação – número de refeições por dia (dia de semana) – Adesão - 5 ou mais refeições por dia – score 1; Pouca adesão - 4 ou menos refeições por dia – score 0.

Atividade Física - número de horas de prática de atividade física por semana – Adesão – 3 horas ou mais – score 1; Pouca adesão – menos de 3 horas – score 0.

Insulino terapia – número de administrações de insulina por dia – Adesão – 4 vezes por dia ou mais (5 ou mais) e bomba de insulina – score 1; Pouca adesão – 3 vezes por dia ou menos – score 0.

Pesquisas de glicémia – número de pesquisas de glicémia por dia - Adesão – 3 ou mais por dia - score 1; Pouca adesão – 1 a 2 por dia ou menos.

A avaliação da compensação da diabetes foi baseada na análise de hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c), realizada no mesmo dia do preenchimento do questionário, no laboratório da instituição, com o método HPLC (High Performance Liquid Chromatography) por troca iónica.

Após adaptação do questionário seguiu-se a fase de apreciação do mesmo pelo painel de especialistas da instituição, composto por 34 técnicos de saúde da equipa multidisciplinar com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens

adultos com diabetes tipo 1. Em simultâneo foi solicitada a colaboração de 3 jovens e 4 adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário.

Quanto à análise de dados, este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva (os resultados são apresentados como Média  $\pm$  Desvio padrão e percentagens), Fatorial, Correlacional e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versão 19, IBM, Nova Iorque, EUA).

Para estudar as características psicométricas dos itens da escala de Satisfação com a Vida desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Para aferir a qualidade das correlações entre variáveis utilizou-se o método estatístico de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (Hill & Hill, 2012).

## Resultados

### Dados demográficos

A média de idade dos jovens é de  $27 \pm 5$  anos. Em média, os jovens têm diabetes há  $14 \pm 8$  anos e frequentam as consultas na instituição há  $12 \pm 8$  anos.

No que se refere às habilitações, 45% têm formação superior, 42% têm habilitações entre 10º/12º ano e 13% têm habilitações iguais ou inferiores ao 9º ano de escolaridade.

Em relação à ocupação, 23% dos jovens estudam, 57% trabalham e 9% estudam e trabalham.

Relativamente ao agregado familiar, 39% dos jovens vivem com marido / mulher / companheiros, 15% têm filhos e cerca de 50% vivem com os pais.

### Apoio social e relações afetivas

Relativamente ao à vontade que sentem para falar sobre os temas que os preocupam, os jovens consideram ser fácil e muito fácil falar com familiares, amigos, namorados, pessoas com diabetes e equipa de saúde (58 a 92%).

No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens refere ser fácil e muito fácil falar com todas as pessoas referidas anteriormente (variando entre 78 a 96%).

### Satisfação com a vida

A média de satisfação com a vida dos jovens, numa escala de 0 (pior vida possível) a 10 (melhor vida possível) é de  $6,6 \pm 1,7$ .

Para estudar as características psicométricas dos itens da escala de satisfação com a vida desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Os resultados relativos à matriz final com as 6 variáveis foram de 0,829 para o KMO, sendo o Teste Bartlett de Esfericidade muito significativo (Qui-quadrado 742,64 (15);  $p = .000$ ).

Foram encontrados dois fatores principais com eigenvalue superior a 1 (3,45 e 1,02). O 1º fator explica 58% e o 2º fator 17%, ou seja, 75% da variância total no conjunto dos 6 itens analisados.

Através da análise da natureza dos itens, optou-se por denominar o primeiro fator por Qualidade de vida, atendendo a que é caracterizado por uma forma positiva de encarar a vida e tem a ver com a realidade da vida. Os itens associados ao fator dois ilustram as expetativas e os sonhos em relação à vida, a necessidade de ter uma vida diferente, pelo que foi denominado Expetativas de Mudança.

No quadro 1 observa-se a proporção da variância total de cada variável explicada pelos fatores. Assim, as variáveis: A minha vida corre bem, Gosto de como as coisas me têm corrido, Sinto-me bem com o que me tem acontecido e Tenho uma boa vida, apresentam “pesos”, por ordem decrescente, entre ,857 e ,795, indicando que cada componente contribui para definir bem o fator – Qualidade de vida. Por outro lado, as variáveis: Gostaria de mudar muitas coisas na minha vida e Desejava ter um tipo de vida diferente apresentam “pesos”, por ordem decrescente, entre ,875 e ,824, contribuindo para definir bem o fator Expetativas de mudança. Foram conservados todos os pesos superiores a ,30, retiraram-se do quadro todos os pesos iguais ou inferiores a ,30.

**Quadro 1** – Estrutura Fatorial da Satisfação com a Vida

Variáveis	Fator 1 Qualidade de vida	Fator 2 Expectativa de mudança
A minha vida corre bem	<b>,857</b>	
Gosto de como as coisas me têm corrido	<b>,849</b>	
Sinto-me bem com o que me tem acontecido	<b>,831</b>	

Tenho uma boa vida	<b>,795</b>	
Gostaria de mudar muitas coisas na minha vida		<b>,875</b>
Desejava ter um tipo de vida diferente		<b>,824</b>
Eigenvalues – valores próprios	3,45	1,02
Percentagem de variância explicada	58%	17%

Método de Extração: Análise de componentes principais.

Método de rotação: Varimax com normalização de Kaiser.

A rotação convergiu em 3 iterações.

### Adesão ao tratamento da diabetes

Pela observação do quadro 2, verifica-se que mais de quatro quintos dos jovens apresentam boa adesão em relação à alimentação (83%) e à insulinoaterapia (83%), cerca de três quartos apresentam boa adesão às pesquisas de glicemia (73%) e apenas 43% realizam a atividade física recomendada.

**Quadro 2** – Adesão dos jovens ao tratamento da diabetes

	<b>Adesão</b>	<b>Pouca adesão</b>
	<b>%</b>	<b>%</b>
Adesão à alimentação	83	17
Adesão à atividade física	43	57
Adesão às pesquisas de glicémia	73	27
Adesão à insulinoaterapia	83	17

No quadro 3 pode observar-se a frequência e a percentagem de adesão ao tratamento da diabetes por número de fatores de adesão em relação ao score 1 (boa adesão). Verifica-se que cerca de dois terços dos jovens apresentam boa adesão ao tratamento, com 39% dos jovens a apresentarem boa adesão a três aspetos do tratamento e 29% com boa adesão aos quatro aspetos do tratamento. Por outro lado, verifica-se que cerca de um terço dos jovens apresenta adesão apenas a um e a dois aspetos do tratamento.

**Quadro 3** – Adesão global dos jovens ao tratamento da diabetes

Nível de Adesão – Score 1 – Boa adesão	<b>N</b>	<b>%</b>
Número de fatores de adesão		
0	7	2
1	25	9
2	58	21
3	<b>108</b>	<b>39</b>
4	<b>80</b>	<b>29</b>

### Correlação entre os aspetos de adesão ao tratamento da diabetes

Para verificar se existe correlação entre os vários aspetos de adesão ao tratamento da diabetes: número de refeições em dia de semana, número de horas de exercício físico por semana, número de pesquisas de glicemia por dia e número de administrações de insulina por dia, utilizou-se o teste de correlação de Pearson.

Pode observar-se no quadro 4 que se verifica correlação estatisticamente significativa positiva entre o número de refeições por dia e o número de pesquisas de glicemia por dia ( $r = ,127$ ;  $p = ,036$ ). Verifica-se igualmente correlação estatisticamente significativa positiva entre o número de refeições por dia e o número de administrações de insulina por dia ( $r = ,144$ ;  $p = ,022$ ). Observa-se também a correlação estatisticamente significativa positiva entre o número de pesquisas de glicemia por dia e o número de administrações de insulina por dia ( $r = ,348$ ;  $p = ,000$ ).

**Quadro 4** – Correlação bivariada entre os aspetos da adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Pearson

	Número de horas de atividade física	Número de refeições dia	Número de pesquisas de glicémia dia	Número de administrações de insulina dia
	r	r	r	r
Número de horas de atividade física	-			
Número de refeições dia	,049	-		
Número de pesquisas de glicémia dia	-,013	,127*	-	
Número de administrações de insulina dia	,066	,144*	,348***	-

r – coeficiente de correlação de Pearson

valor p \*\*\* Correlação significativa ao nível de 0.001 \* Correlação significativa ao nível de 0.05

### Compensação da diabetes

Quanto ao valor da última análise de HbA1c – análise mais utilizada para avaliar a compensação da diabetes e referente à média dos últimos 3 meses, com valores recomendados até 7% (American Diabetes Association, 2012), a média é de  $8,7\% \pm 1,6$  (mínimo 5%, máximo 15%).

### Correlação entre a hemoglobina glicosilada A1c e a adesão ao tratamento da diabetes

Para verificar se existe relação entre a HbA1c e os vários aspetos da adesão ao tratamento da diabetes utilizou-se o teste de correlação de Spearman. Como se pode observar no quadro 5, verifica-se que a HbA1c apresenta correlação estatisticamente

significativa negativa com o número de pesquisas de glicemia por dia ( $r = -,236$ ;  $p = ,000$ ) e com o número de administrações de insulina por dia ( $r = -,160$ ;  $p = ,014$ ). Quanto às outras variáveis em estudo, não se verificam relações estatisticamente significativas, apesar de se verificar também uma correlação negativa, o que sugere que, quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão à atividade física e ao fracionamento alimentar.

**Quadro 5** – Correlação entre a hemoglobina glicosilada A1c e os aspetos da adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Spearman

	<b>r</b>	<b>p</b>
Número de refeições dia	-,119	,060
Número de horas de atividade física	-,092	,145
Número de pesquisas de glicémia dia	<b>-,236***</b>	<b>,000</b>
Número de administrações de insulina dia	<b>-,160*</b>	<b>,014</b>

r – coeficiente de correlação de Spearman's

p – valor p \*\*\*Correlação significativa ao nível de 0,001 \* Correlação significativa ao nível de 0,05

Correlacionando a hemoglobina glicosilada A1c com a adesão global ao tratamento da diabetes com o Teste de Pearson, verificou-se correlação estatisticamente significativa negativa, com  $p < 0,05$ : quanto mais elevada a HbA1c, pior a adesão aos vários aspetos do tratamento da diabetes ( $r = -0,153$ ,  $p = 0,015$ ).

### **Complicações da diabetes**

No que se refere às complicações da diabetes, 25% dos jovens referem ter complicações, nomeadamente retinopatia (86%), nefropatia (19%) e neuropatia (13%).

### **Análise de regressão para determinação de preditores de número de refeições**

Com o objetivo de explicar a variável número de refeições em dia de semana por um conjunto de variáveis relacionadas com os restantes aspetos da adesão ao tratamento da diabetes, a idade e as representações sobre a diabetes (ver quadro 6), usando uma regressão linear multivariada obteve-se um modelo ajustado  $F(14,233) 2,872$   $p = ,001$  e a equação da regressão explica 9,6% da variância ( $R^2$  ajustado ,096).

Neste modelo, o número de avaliações de glicémia por dia surge como uma das variáveis preditoras do número de refeições em dia de semana. As outras variáveis preditoras positivas do número de refeições por dia de semana são as representações “Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e

*conhecer os seus limites” e “É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes”.*

**Quadro 6** – Análise de regressão para determinação de preditores de número de refeições por dia

Variável	$\beta$ standardiza do	t	p
<b>Número de avaliações de glicemia por dia</b>	<b>,198</b>	<b>2,992</b>	<b>,003**</b>
Número de administrações de insulina por dia	,021	,321	,749
Número de horas de atividade física por semana	,107	1,648	,101
Idade	,058	,919	,359
Ter diabetes não impede de sermos felizes	-,169	-	,057
		1,910	
<b>Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites</b>	<b>,209</b>	<b>2,532</b>	<b>,012*</b>
<b>É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes</b>	<b>,166</b>	<b>2,110</b>	<b>,036*</b>
Uma alimentação saudável é fundamental para o controle da diabetes	,049	,649	,517
Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem-estar	-,042	-,590	,556
Fazer desporto é saudável e controla a diabetes	-,083	-	,254
		1,144	
Os amigos devem saber que eu tenho diabetes	,104	1,457	,147
A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes	,000	-,001	1,000
Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida	-,037	-,514	,608
A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos	,020	,257	,797

p – valor p \*\*Correlação significativa ao nível de 0.01 \* Correlação significativa ao nível de 0.05

### **Análise de regressão para determinação de preditores de horas de atividade física por semana**

A fim de explicar a variável horas de atividade física (AF) por semana por um conjunto de variáveis relacionadas com os restantes aspetos da adesão ao tratamento da diabetes, a idade e as representações sobre a diabetes (ver quadro 7), foi encontrado um valor ajustado de 8,4% ( $R^2$  ajustado ,084) e um modelo ajustado F ( (14,233) 2,619)  $p=,002$ .

A idade surge como uma das variáveis preditoras das horas de AF por semana, com correlação negativa, o que indica que, quanto menor a idade, mais horas de AF os jovens realizam por semana. A outra variável preditora positiva das horas de atividade

física realizadas por semana é a representação “*Fazer desporto é saudável e controla a diabetes*” e, com correlação negativa, “*Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida*”.

**Quadro 7** – Análise de regressão para determinação de preditores de horas de atividade física por semana

Variável	$\beta$ Standardizado	t	p
Número de refeições por dia	,108	1,648	,101
Número de administrações de insulina por dia	,075	1,116	,266
Número de avaliações de glicémia por dia	-,009	-,128	,898
<b>Idade</b>	-,184	-2,930	<b>,004**</b>
Ter diabetes não impede de sermos felizes	-,045	-,503	,616
Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites	,119	1,415	,158
É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes	-,145	-1,826	,069
Uma alimentação saudável é fundamental para o controlo da diabetes	,024	,311	,756
Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem-estar	,007	,097	,922
<b>Fazer desporto é saudável e controla a diabetes</b>	<b>,217</b>	<b>3,022</b>	<b>,003**</b>
Os amigos devem saber que eu tenho diabetes	-,086	-1,192	,235
A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes	,107	1,562	,120
<b>Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida</b>	<b>-,186</b>	<b>-2,623</b>	<b>,009**</b>
A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos	-,006	-,078	,938

p – valor p \*\*Correlação significativa ao nível de 0.01

## Discussão

Este estudo permite constatar que nesta fase da vida os jovens têm ocupações variadas e agregados familiares diversificados, com mudanças no ciclo de vida familiar, o que proporciona diferentes experiências e desafios.

A maior parte dos jovens sente à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes com a família, os amigos, companheiros e pessoas com diabetes, o que revela bom suporte social. Em estudos sobre os efeitos do apoio social na qualidade de vida, concluiu-se que as pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios e que há uma correlação positiva entre as crenças de uma boa qualidade de



vida e a adesão e a boa compensação da diabetes (Jacobson, 1994; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003).

No que se refere à comunicação com a equipa de saúde multidisciplinar, a maioria dos jovens sente-se à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes, o que revela boa comunicação e apoio. Como é referido em outros estudos, uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, a compensação e a melhoria dos aspetos psicossociais (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

As pessoas com diabetes tipo 1 reconhecem que necessitam de uma equipa de saúde para os aconselhar relativamente à alimentação, atividade física e regime terapêutico, com o objetivo da manutenção de um bom controlo metabólico e prevenção das complicações (Eiser, Riazzi, Eiser, Hammersley & Tooke, 2001). Os jovens adultos poderão sentir dificuldade em fazer consultas de vigilância periódica da diabetes e os que faltam mais às consultas estão em maior risco de ter complicações. A frequência das consultas é mais elevada nas instituições que proporcionam consultas ao fim do dia e que relembram as consultas (Wills, Scott, Swift, Davies, Mackie & Mansell, 2003).

Relativamente à satisfação com a vida, os jovens fazem uma apreciação positiva. Num estudo realizado com jovens adultos que tinham diabetes desde a puberdade, com o objetivo de investigar a sua qualidade de vida e esperança no futuro, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro (Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn, & Silink, 2003).

Relativamente à adesão ao tratamento da diabetes, a maior parte dos jovens tem boa adesão à alimentação, à realização de esquema intensivo de insulinoterapia e à frequência da autovigilância de glicemia. Em relação à prática de atividade física recomendada, de 3 horas ou mais de atividade física por semana, pouco mais de um terço dos jovens realiza, o que é referido no Estudo DAWN (Peyrot, 2008).

Verificou-se correlação positiva entre o número de refeições, o número de administrações de insulina e o número de pesquisas de glicémia por dia, o que revela que os jovens apresentam adesão em simultâneo a estes 3 aspetos.

O esquema intensivo de insulinoterapia, com recurso a análogos de insulina, é recomendado para este grupo etário (Atkinson, Eisenbarth & Michels, 2013; Pihoker, Badaru, Anderson, Morgan, Dolan, Dabelea, & et al., 2013). Uma administração de insulina de ação lenta e análogo de insulina rápida 4 ou mais vezes por dia permite uma

gestão mais flexível da diabetes, de acordo com os estilos de vida dos jovens. O foco nos benefícios imediatos deste esquema insulínico poderá ajudar os jovens a melhorar o autocuidado, com consequente melhoria da compensação (Anderson & Wolpert, 2004). As pesquisas de glicemia realizadas várias vezes por dia, de acordo com as necessidades, permitem prevenir o aparecimento de complicações agudas ou tratá-las atempadamente (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Pihoker, & et al., 2013). Num estudo realizado no Japão (Kingas, 2004) relativamente à adesão dos jovens ao tratamento da diabetes, concluiu-se que 19% referiam adesão completa aos vários aspectos do tratamento, 75% tinham adesão satisfatória e 6% uma adesão pobre. A boa adesão ao tratamento estava relacionada com motivação e força de vontade dos jovens, apoio dos familiares, médicos e enfermeiros, uma atitude positiva relativamente à doença e ao tratamento, bem-estar social e receio das complicações das diabetes.

Verificou-se que, quanto mais elevada a HbA1c menor a adesão às pesquisas de glicemia e às administrações de insulina. A correlação entre a HbA1c e a adesão global a todos os aspectos do tratamento mostrou correlação negativa significativa. Estes resultados são também referidos noutro estudo (Kingas, 2004).

Verificou-se que as variáveis preditoras positivas do número de refeições são as avaliações de glicémia realizadas por dia e as representações “*Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites*” e “*É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes*”. O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital para as pessoas com diabetes, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. A perceção do suporte positivo da família contribui também para o bem-estar dos jovens com diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004).

Apesar de cerca de dois terços dos jovens apresentarem boa adesão ao tratamento da diabetes, a média de HbA1c é superior ao recomendado e um quarto dos jovens tem complicações da diabetes, o que confirma a dificuldade de ter boa compensação neste grupo etário, devido à instabilidade durante o período de jovem adulto, que contribui para as dificuldades na gestão da diabetes e no controlo glicémico pelas várias razões já abordadas e são também referidas em muitos estudos na literatura

(Anderson & Wolpert, 2004; Brierley, Eiser, Johnson, Young & Heller, 2012; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Pihoker, & et al., 2013).

Para além das limitações deste estudo, relacionadas com o facto de ter sido utilizada uma amostra de conveniência e do contexto único da população, no local em que são prestados os cuidados de saúde, estes resultados proporcionaram melhor conhecimento dos jovens com diabetes tipo 1.

De acordo com o Estudo Dawn, os cuidados na diabetes na Europa Ocidental são geralmente de elevada qualidade, mas é cada vez mais claro que o tratamento médico é apenas uma parte da resposta. Se os jovens com diabetes forem capazes de partilhar os seus desejos e necessidades e tiverem acesso a suporte psicossocial adequado ficarão mais capacitados para gerir a doença de forma mais efetiva e consistente, o que poderá contribuir para melhorar o controlo glicémico e a qualidade de vida. As ações a nível nacional relacionadas com a formação das equipas escolares, a criação de fóruns na *internet* para os jovens, a disponibilização do apoio psicossocial e da educação em diabetes para jovens e famílias e a organização de actividades comunitárias e com apoio de pares poderão contribuir para melhorar a adaptação à diabetes (Aanstoot, 2008).

A atividades de educação em grupo realizadas na instituição para os jovens com diabetes, no último ano em colaboração e parceria com o Núcleo Jovem, com atividades lúdicas, desportivas, sociais, educativas (com intervenção nas escolas) e solidárias, poderão ser mais-valias para os jovens que revelaram resultados menos positivos neste estudo, de forma a melhorarem o seu bem-estar e qualidade de vida com o apoio dos pares e equipa de saúde.

Na sequência desta investigação realizou-se um estudo qualitativo com 30 jovens com diabetes tipo 1, com grupos focais, com o objectivo de conhecer as percepções, opiniões, dificuldades e necessidades dos jovens.

Foi também editado um livro “Ser jovem com diabetes” (Serrabulho, 2013), com testemunhos de 37 jovens com diabetes tipo 1, que tem sido oferecido aos jovens nas consultas da instituição.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para ajudar as equipas que acompanham os jovens com diabetes tipo 1 a compreender melhor os jovens e a promover mais parcerias com os pares, de forma a corresponder aos seus interesses e necessidades e a melhorar a qualidade de vida dos jovens com diabetes tipo 1.

## Referências

- Aanstoot, H. J. (2008). DAWN Youth in Europe – international principles, national actions. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 21-22.
- American Diabetes Association – ADA. (2012). Standards of medical care in diabetes - 2012. *Diabetes Care*, 35 (1): s11-63.
- Anderson, B. J., & Wolpert, H. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53:347-352.
- Atkinson, M. A., Eisenbarth, G. S., & Michels, A. W. (2013). Type 1 diabetes. *The Lancet*. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com). Published online July 26, 2013. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60591-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60591-7).
- Barros, M. M. L. (2010). Trajetórias de jovens adultos: ciclo de vida e mobilidade social. *Horizontes Antropológicos*, 16 (34): 71-92. Retirado de <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104> <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832010000200004>
- Brierley, S., Eiser, C., Johnson, B., Young, V., & Heller, S. (2012). Working with young adults with type 1 diabetes: views of a multidisciplinary care team and implications for service delivery. *Diabetic Medicine*, 29: 677-81.
- Correia, L. G., Raposo, J. F. & Boavida, J. M. (coords). (2012). *Viver com a diabetes*, 3ª edição. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Cutler, L. R., Donaghue, K. C., Nunn, K., Kohn, M., & Silink, M. (2002). Quality of life and hope in young adults with childhood onset type 1 diabetes. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Dovey - Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C., & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5): 409-19.
- Eiser, J. R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., & Tooke, J.E. (2001). Predictors of Psychological well-being in type 1 and type 2 diabetes. *Psychology and Health*, 16, 99-110.

- Garvey, K. C., Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541.
- Hanna, K. M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-10.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário*, 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- Ivernois, J., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Éditions Vigot. 1995.
- Jacobson, A. (1994). The diabetes quality of life measure. In C. Bradley (Ed.), *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 65-87). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Kaplan, R. M., Sallis, Jr J. F., & Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior*. USA: McGraw-Hill, Inc.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Hanestad, B. R., Murberg, T., & Bru, E. (2004). Perceptions of support, diabetes related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 9 (1): 53-70.
- Kingas, H. (Consultado 2004). Compliance of adolescents with diabetes. Retirado de <http://www.nlm.nih.gov>.
- Luyckx, K., & Seiffge-Krenk, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood. Relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32 (12) : 797-801.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 9-13.
- Pihoker, C., Badaru, A., Anderson, A., Morgan, T., Dolan, L., Dabelea, D., & et. al. (2013). Insulin Regimens and Clinical Outcomes in a Type 1 Diabetes Cohort: The SEARCH for Diabetes in Youth study. *Diabetes Care*, 36 : 27-33.
- Ribeiro, J. L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, XVII (3): 547-558.
- Serrabulho, L. (coord.). (2013). *Ser Jovem com diabetes*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1): 15-17.

- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M. J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3): 148-53.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012a). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J. & Raposo, J. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2): 60-71.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1): 21-32.
- WHO – World Health Organization. (2003). *Adherence to long term therapies – Evidence for action* (pp. 1-85). Geneva: World Health Organization..
- Wills, C. J., Scott, A., Swift, P. G. F., Davies, M. J., Mackie, A. D. R., & Mansell, P. (2003). Retrospective review of care and outcomes in young adults with type 1 diabetes. *British Medical Journal*, 327:260-1.

## Agradecimentos

A todos os jovens adultos com diabetes tipo 1 acompanhados na instituição, que se disponibilizaram a participar neste estudo e que foram imprescindíveis para a sua realização.

## **Estudo 5 – A adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1<sup>5</sup>**

### **Resumo**

**Introdução:** A qualidade de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1 pode ser dificultada pelas constantes mudanças sociais, ocupacionais, familiares e emocionais inerentes a esta fase da vida. A adaptação psicológica poderá constituir um fator positivo.

**Objetivos:** Avaliar a satisfação com a vida, suporte social, adesão ao tratamento e adaptação psicológica dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Material e Métodos:** Estudo quantitativo: questionários aplicados a 278 jovens adultos com diabetes tipo 1 (18 - 35 anos).

**Resultados:** Os jovens consideram ter bom suporte social.

A média de satisfação com a vida é  $6,6 \pm 1$  (escala 0 -10).

A maior parte dos jovens evidencia bom fracionamento alimentar e um terço pratica atividade física recomendada. Três quartos têm boa adesão à insulino-terapia e vigilância glicêmica. A média de HbA1c ( $8,7 \pm 1,6\%$ ) é superior ao recomendado.

A análise fatorial da escala do ajustamento psicológico à diabetes permitiu encontrar 4 fatores que explicam 50% da variância total: adaptação à diabetes (29%), controlo da diabetes (8%), competências de gestão da diabetes (7%) e atitude face à diabetes (6%).

Os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes têm melhor adesão ao tratamento da diabetes relativamente ao número de refeições, administrações de insulina e pesquisas de glicemia.

**Conclusões:** Os jovens adultos com diabetes tipo 1 têm bom suporte social e satisfação com a vida, razoável adesão global ao tratamento da diabetes, boa adaptação psicológica à diabetes, mas um controlo metabólico inferior ao esperado. Os jovens com melhor adaptação psicológica apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

**Palavras-chave** – Jovens adultos, Diabetes tipo 1, Suporte social, Satisfação com a vida, Adesão ao tratamento, Adaptação psicológica

---

<sup>5</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J. et al. (2014). A Adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 9(3):116-126.

## **Psychological adaptation to diabetes of young adults with type 1 diabetes**

### **Abstract**

**Introduction:** The quality of life of young adults with type 1 diabetes can be affected by the frequently social, occupational, familiar and emotional changes, common at this life stage. Psychological adaptation can be a positive factor.

**Aims:** The objectives consisted on the evaluation of satisfaction with life, social support, treatment adherence and psychological adaptation of young adults with type 1 diabetes.

**Methods:** This research included a quantitative study with questionnaires filled in by 278 young adults with type 1 diabetes (18 – 35 years).

**Results:** Young adults consider having a good social support.

Satisfaction with life was  $6.6 \pm 1.7$  (scale 0-10).

Most of youngsters show good dietary intake, but only one third practice recommended physical activity. Adherence to insulin therapy and glucose monitoring is satisfactory but they present  $8.7 \pm 1.6\%$  as mean value for HbA1c, superior to the recommended by international guidelines.

Factorial analysis relating to psychological adjustment to diabetes scale allowed to find 4 factors that explain 50% of total variance: diabetes adaptation (29%), diabetes control (8%), diabetes management competences (7%) e attitudes relating to diabetes (6%).

Youngsters with better psychological adaptation to diabetes have better adherence to diabetes treatment relating to nutrition, insulin therapy and glucose monitoring.

**Conclusions:** The young adults with type 1 diabetes showed good social support and satisfaction with life, a reasonable global adherence to diabetes treatment, good psychological adaptation to diabetes, however with a less optimal metabolic control of diabetes. Youngsters with better psychological adaptation to diabetes present better adherence to diabetes treatment.

**Key-words** – Young adults, Type 1 Diabetes, Social support, Satisfaction with life, Treatment adherence, Psychological adaptation



## **Introdução**

A fase denominada “emergência da idade adulta” caracteriza-se pela exploração da identidade, instabilidade, procura do “auto-foco” (“o que quero fazer, onde quero ir, quem quero ser”), o sentimento de estar prestes a ser responsável por si próprio, mas ainda não se sentir completamente como adulto, pois os jovens estão a “encontrar-se” e a decidir o que pretendem da vida em termos académicos, laborais e amorosos. A atual crise socioeconómica em que vivemos poderá condicionar ainda mais a vida e adiar as tomadas de decisões dos jovens nesta fase, contudo, outra característica da “emergência da idade adulta” é ser também a “idade das possibilidades”, os jovens são otimistas e acreditam que vão ter boas oportunidades nas suas vidas nos aspectos laborais, académicos, emocionais, afetivos (Munsey, 2006).

A crescente liberdade dos jovens com diabetes tipo 1 nesta fase implica também a responsabilidade pelos cuidados na diabetes, que envolvem a autonomia e independência nos comportamentos e tomadas de decisão. Ainda não se sabe, em média, qual é a idade em que os jovens assumem a responsabilidade completa pelos cuidados (Hanna, 2012).

O desenvolvimento do presente trabalho está relacionado com a necessidade de realizar investigação com jovens adultos com diabetes tipo 1, na sequência da longa experiência de trabalho interdisciplinar realizado na Instituição com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos, encontros e campos de férias (Serrabulho et al., 2008).

O autocuidado na diabetes implica a gestão diária dos vários aspetos do tratamento, para manter um controlo metabólico adequado e reduzir a probabilidade de complicações. Os cuidados referem-se à adaptação da alimentação de acordo com as necessidades diárias, à atividade física regular, à administração e ajuste das doses de insulina, às pesquisas de glicemia e ao acompanhamento em consultas de vigilância periódica (Correia, Raposo, & Boavida, 2012; Kaplan et al., 1993; WHO, 2003). Para manter uma boa gestão da diabetes, os jovens precisam de apoio da família, amigos, “pares românticos” e profissionais de saúde (Hanna, 2012).

As pessoas com diabetes tipo 1 que sentem mais bem-estar e são mais otimistas referem que a doença tem um impacto mínimo nas suas vidas, que se sentem confiantes

nas suas capacidades para gerir a doença, utilizam estratégias de *coping* de resolução de problemas mais eficazes e acreditam que isso vai contribuir para retardar ou prevenir as complicações da diabetes (Eiser, Riazi, Eiser, Hammersley, & Tooke, 2001; Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004).

A diabetes pode ser percecionada do ponto de vista físico e psicológico, pois para a mesma situação física há variações individuais relativas a objetividade e subjetividade que vão diversificando ao longo do percurso da doença. A subjetividade individual origina uma perceção e representação própria da doença, relacionada com a diversidade de vivências de cada pessoa. A perceção individual da doença depende muito dos recursos individuais da pessoa e da sua rede social de apoio. Apesar da sobrecarga e do desgaste ocasionado pelo tratamento diário e contínuo da diabetes, verifica-se que a maior parte das pessoas com diabetes se adapta bem à doença e ao tratamento (Góis, et al., 2006).

A avaliação da adaptação psicológica à diabetes foi desenvolvida para proporcionar aos investigadores e prestadores de cuidados um melhor conhecimento desta área, com o objetivo de melhorar os cuidados na clínica e na educação da pessoa com diabetes, correlacionando a adaptação psicológica com a compensação da diabetes (Welch, Dunn, & Beeney, 1994).

O trabalho apresentado faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo (Serrabulho, Matos, Nabais, & Raposo, 2013) e um estudo qualitativo.

Os objetivos deste estudo quantitativo, aqui em parte apresentado, referem-se a:

1. Conhecer os estilos de vida, comportamentos de saúde, qualidade de vida, suporte social, representações e adaptação psicológica à diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1.
2. Determinar se os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes.

Esta publicação permitirá um melhor conhecimento da adaptação psicológica e da adesão ao tratamento da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1, proporcionando aos profissionais de saúde melhorar os cuidados, provavelmente mais adaptados às necessidades dos jovens.

## Método

### *Participantes*

Os participantes neste estudo foram 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, sendo 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), com idades compreendidas entre 18 e 35 anos (inclusive).

Os jovens adultos deste grupo etário que fizeram consultas de vigilância periódica na Instituição durante o ano de 2011 foram 1089, pelo que a amostra estudada se refere a 25,5% da população.

### *Material*

O instrumento de colheita de dados foi um questionário, baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho. & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário.

O questionário engloba 63 questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. As 20 questões da área da diabetes abrangem o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões foram utilizadas escalas de Likert. Outras questões são fechadas, com respostas de sim / não e algumas, em caso de resposta positiva, completadas com perguntas: “o quê?”, “quantos?”, “quais?”.

A adesão ao tratamento da Diabetes está relacionada com a adesão à alimentação, atividade física, insulinoaterapia e pesquisas de glicémia. Neste estudo, em relação a cada um dos aspetos do tratamento, considerou-se adesão e pouca adesão:

1. Alimentação – número de refeições por dia (dia de semana) – Adesão - 5 ou mais refeições por dia – score 1; Pouca adesão - 4 ou menos refeições por dia – score 0.
2. Atividade Física – número de horas de prática de atividade física por semana – Adesão – 3 horas ou mais – score 1; Pouca adesão – menos de 3 horas – score 0.

3. Insulinoterapia – número de administrações de insulina por dia – Adesão – 4 vezes por dia ou mais (5 ou mais) e bomba de insulina – score 1; Pouca adesão – 3 vezes por dia ou menos – score 0.
4. Pesquisas de glicémia – número de pesquisas de glicémia por dia - Adesão – 3 ou mais por dia - score 1; Pouca adesão – 1 a 2 por dia ou menos.

Para avaliar a compensação da diabetes utilizou-se a análise de hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c), realizada no mesmo dia do preenchimento do questionário, no laboratório da Instituição, com o método HPLC (High Performance Liquid Chromatography), por troca iónica.

Foi utilizado o Questionário ATT18 – Questionário de Ajustamento Psicológico à Diabetes, validado para Portugal (Góis et al., 2006). Estas questões referem-se à forma como a pessoa se sente em relação à diabetes e aos efeitos da doença na sua vida, assegurando que não há respostas certas ou erradas, pois todos têm direito às suas próprias ideias. As questões 1,2,3,4,6,7,9,11 e 18 referem-se ao *stress* e aos sentimentos de menor integração relacionados com a adaptação e aceitação da diabetes; as questões 4,5,8,10 e 16 referem-se aos sentimentos de culpa e embaraço associados à diabetes; as questões 13,15 e 17 referem-se às capacidades de *coping*, ou seja, a perceção individual das capacidades de lidar com o *stress* e sentir-se competente a gerir a diabetes, o que proporciona a adoção de uma atitude autónoma; as questões 10 e 11 também se referem à “alienação e cooperação”, ou seja, insatisfação com a empatia e compreensão demonstradas pelo pessoal de saúde e a adoção de uma atitude independente na abordagem da gestão da diabetes versus uma atitude mais cooperativa e dependente dos profissionais de saúde; a questão 14 “Não sentir incapacidade para controlar a diabetes” refere-se à “tolerância para a ambiguidade”, ou seja, as pessoas que discordam fortemente com esta questão mostram inflexibilidade e resistência à mudança (Welch, Dunn, & Beeney, 1994).

Solicitou-se opinião relativamente a cada uma das questões em escala de Likert com cinco itens, desde “discordo totalmente” a “concordo totalmente”. Nesta escala, os itens cotados de modo direto referem-se às questões 2,12,13,15 e 17, com Discordo totalmente=1 e Concordo totalmente =5 e as restantes questões são cotadas de modo inverso, com Discordo totalmente=5 e Concordo totalmente=1 (Góis et al., 2006). Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo” e “discordo” e “discordo totalmente” no item discordo.

Depois da realização da adaptação do questionário solicitou-se a um painel de especialistas da instituição composto por 34 técnicos de saúde (15 médicos, 11 enfermeiros, 4 dietistas, 2 nutricionistas, 1 psicóloga e 1 professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 a sua apreciação. Em simultâneo foi também solicitada a colaboração de 3 jovens e 4 adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário.

### ***Procedimento***

O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da Instituição, em Setembro de 2010.

Os jovens adultos participantes no estudo frequentaram as consultas de vigilância periódica na Instituição no período entre Abril de 2011 e Abril de 2012. Os jovens foram informados sobre os objetivos do estudo e o caráter confidencial da informação individual recolhida. Os jovens que aceitaram responder ao questionário do estudo preencheram consentimento informado.

O critério de exclusão foi doença mental.

Relativamente à análise de dados, este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Fatorial, Correlacional e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versão 19, IBM, Nova Iorque, EUA). Neste artigo são apresentadas Análises Descritivas (os resultados são apresentados como Média  $\pm$  Desvio padrão e percentagens), Comparativas, Fatoriais e Correlacionais.

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 18 itens de Ajustamento Psicológico à Diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach (Almeida e Freire, 2003).

Para estudar as características psicométricas dos itens da escala de Ajustamento Psicológico à Diabetes desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Para aferir a qualidade das correlações entre variáveis foi utilizado o método estatístico de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (Hill, & Hill, 2012).

Utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson para correlacionar a HbA1c com a adesão global ao tratamento da diabetes e para correlacionar a adaptação psicológica à diabetes com os vários aspetos de adesão ao tratamento.

## **Resultados**

### **Dados demográficos**

A média de idade dos jovens adultos participantes neste estudo é de  $27 \pm 5$  anos. Os jovens do grupo etário dos 18 aos 26 anos são 132, constituindo 47,5% da amostra e dos 27 aos 35 anos são 146, constituindo 52,5% da amostra.

Em média, os jovens têm diabetes há  $14 \pm 8$  anos e frequentam as consultas na instituição há  $12 \pm 8$  anos.

Relativamente às habilitações, 45% destes jovens têm formação superior, 42% têm habilitações entre 10º/12º ano e 13% têm habilitações iguais ou inferiores ao 9º ano de escolaridade.

No que se refere à ocupação, 57% dos jovens estão a trabalhar, 23% dos jovens estudam e 9% estudam e trabalham.

Em termos do agregado familiar, cerca de 50% dos jovens vivem com os pais, 39% vivem com namorados / cônjuges e 15% têm filhos.

### **Apoio social e relações afetivas**

Relativamente ao apoio social e às relações afetivas destes jovens, no que se refere à facilidade que sentem em falar sobre os temas que os preocupam, (optou-se por juntar os itens fácil e muito fácil), consideram ser fácil e muito fácil falar com namorados/as (92%) com os melhores amigos (90%), com os maridos/mulheres (88%) com a mãe e irmãs (80%), com pessoas com diabetes (79%), com os irmãos (72%), com o pai (58%). Tendo em conta a facilidade que sentem em falar sobre os temas que os preocupam com a equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, dietistas/nutricionistas e psicólogos) 64 a 82% dos jovens referem ser fácil e muito fácil.

Em relação à facilidade que sentem em falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens referem ser fácil e muito fácil falar com os familiares, amigos, namorados e pessoas com diabetes (variando entre 78 a 96%) e com a equipa de saúde (variação entre 81 a 93%).

### **Satisfação com a vida**

Relativamente à satisfação com a vida destes jovens, numa escala de 0 (pior vida possível) a 10 (melhor vida possível) a média é de  $6,6 \pm 1,7$

### **Adesão ao tratamento da diabetes**

Pela observação do quadro 1 verifica-se que mais de quatro quintos dos jovens apresentam boa adesão em relação à alimentação (83%) e à insulino terapia (83%), cerca de três quartos apresenta boa adesão às pesquisas de glicemia (73%) e apenas 43% realizam a atividade física recomendada.

**Quadro 1** – Adesão ao tratamento da diabetes

	<b>Adesão</b>	<b>Pouca adesão</b>
	<b>%</b>	<b>%</b>
Adesão à alimentação	83	17
Adesão à atividade física	43	57
Adesão às pesquisas de glicemia	73	27
Adesão à insulino terapia	83	17

### **Compensação da diabetes**

Quanto ao valor da última análise de HbA1c (A hemoglobina glicosilada A1c – análise mais utilizada para avaliar a compensação da diabetes e referente à média dos últimos 3 meses, com valores recomendados até 7% (American Diabetes Association - ADA, 2012), a média é de  $8,7 \pm 1,6\%$  (mínimo 5%, máximo 15%).

25% dos jovens apresentam  $HbA1c \leq 7\%$ .

A correlação da HbA1c com a satisfação com a vida, com o Teste de Pearson, permitiu verificar uma correlação estatisticamente significativa negativa, com  $p < 0,01$ : quanto mais elevada a HbA1c, menor a satisfação com a vida ( $r = -0,185$ ,  $p = 0,003$ ).

Correlacionando a hemoglobina glicosilada A1c com a adesão global aos quatro aspetos do tratamento da diabetes, com o Teste de Pearson, verificou-se correlação estatisticamente significativa negativa, com  $p < 0,05$ : quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão aos vários aspetos do tratamento da diabetes ( $r = -0,153$ ,  $p = 0,015$ ).

### **Adaptação psicológica à diabetes**

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 18 itens de Ajustamento Psicológico à diabetes (Góis, et al., 2006), utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,89, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna.

Apresentam-se em seguida no quadro 2 as percentagens relativamente a cada um dos itens da escala. Os dados são apresentados por ordem decrescente em relação ao item concordo, por se considerar facilitador da leitura dos dados.

Analisando os resultados da Escala de Ajustamento Psicológico à diabetes pelas áreas a que se referem as questões (Welch, Dunn & Beeney, 1994), verificou-se que, em relação ao *stress* e aos sentimentos de menor integração relacionados com a adaptação e aceitação da diabetes (questões 1,2,3,4,6,7,9,11,18), cerca de 90% dos jovens não sentem vergonha por ter diabetes e têm esperança em ter vida normal, mais de dois terços consideram que a vida não é alterada pela diabetes, cerca de dois terços não se sentem condenados a ser um doente crónico, nem sentem revolta por ter diabetes. Cerca de metade dos jovens referem pouco sacrifício e incómodo em controlar a diabetes e que a diabetes não foi o pior acontecimento da vida. Apenas um quarto dos jovens considera não se sentir diferente por ter diabetes, 43% consideram-se diferentes por ter diabetes e 32% referem não saber.

Nas questões referentes aos sentimentos de culpa e embaraço associados à diabetes (4 (a questão 4 está englobada nesta área e na anterior),5,8,10,16), cerca de 90% dos jovens consideram não sentir vergonha por ter diabetes, ter interlocutor para falar abertamente sobre a diabetes e ter capacidade para controlar a diabetes. 80% não tentam esconder que têm diabetes e 46% não consideram os profissionais de saúde pouco compreensivos.

Nas questões 13,15 e 17, referentes às capacidades de *coping* (perceção individual das capacidades de lidar com o *stress* e sentir-se competente a lidar com a diabetes, o que proporciona a adoção de uma atitude autónoma), a maior parte dos jovens (56% a 72%) concordaram com estas questões.

Nas questões 10 e 11, também referentes à “alienação e cooperação”, ou seja, insatisfação com a empatia e compreensão demonstradas pelo pessoal de saúde e a adoção de uma atitude independente na abordagem da gestão da diabetes versus uma atitude mais cooperativa e dependente dos profissionais de saúde, quase metade dos jovens concordam que não consideram os profissionais de saúde pouco compreensivos e que não sentem que a diabetes muda a personalidade.

Na questão 14, referente à “tolerância para a ambiguidade”, 78% dos jovens concordam que não sentem incapacidade para controlar a diabetes, ou seja, demonstram flexibilidade e recetividade para o controlo da diabetes.

Relativamente à questão 12, “esquecer ter diabetes”, 59% dos jovens concorda que isso pode acontecer.

#### **Quadro 2 – Adaptação Psicológica dos jovens à diabetes**



Conteúdos	Concordo %	Discordo %	Não sei %
4. Não sentir vergonha por ter diabetes	<b>90,2</b>	5,8	4,0
16. Ter interlocutor para falar abertamente sobre a diabetes	<b>90,1</b>	5,1	4,7
5. Capacidade para controlar a diabetes	<b>88</b>	6,9	5,1
6. Esperança em ter vida normal	<b>86,2</b>	7,6	6,2
8. Não tentar esconder ser diabético	<b>79,6</b>	14,2	6,2
14. Não sentir incapacidade para controlar a diabetes	<b>78,1</b>	8,0	13,9
2. Vida não alterada pela diabetes	<b>72,4</b>	13,5	14,2
17. Boa adaptação a ter diabetes	<b>70,4</b>	17,5	12,0
13. Diabetes ser problema controlável	<b>69,3</b>	22,6	8,0
9. Não sentir condenação a ser um doente crónico	<b>66,2</b>	25,5	8,4
12. Esquecer ter diabetes	<b>59,1</b>	36,9	4,0
18. Não sentir revolta por ter diabetes	<b>57,7</b>	26,3	16,1
15. Desejo de informação externa sobre o mau controlo	<b>55,6</b>	21,5	22,9
7. Pouco sacrifício e incómodo em controlar a diabetes	<b>49,1</b>	43,3	7,6
3. Diabetes não ter sido o pior acontecimento da vida	<b>46,5</b>	18,5	34,9
10. Não considerar os profissionais de saúde pouco compreensivos	<b>46,2</b>	26,0	25,8
11. Não sentir que a diabetes muda a personalidade	<b>44,3</b>	30,4	25,3
1. Não ser diferente por ter diabetes	<b>24,4</b>	43,6	32,0

Para estudar as características psicométricas dos itens da escala de ajustamento psicológico à diabetes desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Os resultados relativos à matriz final com as 18 variáveis foram de 0,861 para o KMO, sendo o Teste Bartlett de Esfericidade muito significativo (Qui-quadrado 1271,354 (153 df;  $p = 0.000$ ).

Obtiveram-se 4 fatores com eigenvalues superiores a 1 (variando entre 1,15 e 5,22), que explicavam em conjunto 50% da variância total dos dados. O primeiro fator, e portanto o de ordem de importância superior, explicava por si só 29% da variância total.

Através da análise da natureza dos itens, optou-se por denominar o primeiro fator por “Adaptação à diabetes”, atendendo a que os itens ilustram a adaptação: não sentir que a diabetes muda a personalidade, não ser diferente por ter diabetes, vida não alterada pela diabetes, pouco sacrifício e incómodo em controlar a diabetes, boa adaptação a ter diabetes, não sentir revolta por ter diabetes e não sentir condenação a ser um doente crónico.

Os itens associados ao fator dois ilustram o “Controlo da diabetes”: diabetes ser problema controlável, não sentir incapacidade para controlar a diabetes, vida não alterada pela diabetes e esperança em ter vida normal. Os itens associados ao fator 3

referem as “Competências de gestão da diabetes”: capacidade para controlar a diabetes, esquecer ter diabetes e desejo de informação externa sobre o mau controlo. Os itens associados ao fator 4 ilustram a “Atitude face à diabetes”: não tentar esconder ser diabético, não sentir vergonha por ter diabetes e ter interlocutor para falar abertamente sobre a diabetes.

No quadro 3 observa-se a proporção da variância total de cada variável explicada pelos fatores. Assim, as variáveis: 1,2,7,9,10,11,17 e 18 apresentam “pesos”, por ordem decrescente, entre 0,73 (Não sentir que a diabetes muda a personalidade) e 0,41 (Não sentir condenação a ser um doente crónico), contribuindo para definir o fator 1 – Adaptação à diabetes. As variáveis: 3,5,6 e 14 apresentam “pesos” entre 0,72 (Diabetes ser problema controlável), e 0,53 (Esperança em ter vida normal), contribuindo para definir o fator 2 – Controlo da diabetes. As variáveis: 12, 13 e 15 apresentam “pesos” entre 0,74 (Capacidade para controlar a diabetes) e 0,33 (Desejo de informação externa sobre o mau controlo), contribuindo para definir o fator 3 – Competências de gestão da diabetes. Por outro lado, as variáveis: 4, 8 e 16 apresentam “pesos” entre 0,83 (Não tentar esconder ser diabético) e 0,34 (Ter interlocutor para falar abertamente sobre a diabetes), contribuindo para definir o fator 4 – Atitude face à diabetes.

Consideraram-se todos os pesos  $>$  a 0,30. Relativamente aos itens com ponderação  $>$  a 0,30 que pesavam em 2 fatores, mantiveram-se, mas foram considerados nos fatores em que tinham peso superior, o que é assinalado a negrito.

**Quadro 3** – Estrutura fatorial da Escala de Ajustamento Psicológico à diabetes

Variáveis Adaptação psicológica à diabetes	Fator 1 Adaptação à diabetes	Fator 2 Controlo da diabetes	Fator 3 Competências de gestão da diabetes	Fator 4 Atitude face à diabetes
11. Não sentir que a diabetes muda a personalidade	<b>0,73</b>			
1. Não ser diferente por ter diabetes	<b>0,68</b>			
2. Vida não alterada pela diabetes	<b>0,61</b>		0,43	
7. Pouco sacrifício e incómodo em controlar a diabetes	<b>0,60</b>			
10. Não considerar os profissionais de saúde pouco compreensivos	<b>0,48</b>			
17. Boa adaptação a ter diabetes	<b>0,47</b>		0,38	0,32
18. Não sentir revolta por ter diabetes	<b>0,47</b>			
9. Não sentir condenação a ser um doente crónico	<b>0,41</b>	0,41	0,37	0,34

14. Diabetes ser problema controlável		<b>0,72</b>		
5. Não sentir incapacidade para controlar a diabetes		<b>0,63</b>		0,32
3. Vida não alterada pela diabetes	0,36	<b>0,56</b>		
6 Esperança em ter vida normal	0,34	<b>0,53</b>	0,35	
13. Capacidade para controlar a diabetes			<b>0,74</b>	
12. Esquecer ter diabetes			<b>0,73</b>	
8. Não tentar esconder ser diabético				<b>0,83</b>
4. Não sentir vergonha por ter diabetes				<b>0,81</b>
15. Desejo de informação externa sobre o mau controlo			<b>0,33</b>	
16. Ter interlocutor para falar abertamente sobre a Diabetes	0,31			<b>0,34</b>
Eigenvalues – Valores próprios	5,22	1,38	1,25	1,15
Percentagem de variância explicada	29%	7,66%	6,95%	6,40%

Método de Extração: Análise de Componentes Principais.

Método de Rotação: Varimax com Normalização de Kaiser.

A rotação convergiu em 6 iterações.

*Nota:* Os dados foram reagrupados de acordo com a ordem decrescente de apresentação dos itens. As correlações iguais ou inferiores a 0,30 foram eliminadas

Foi feita uma análise de variância anova fatorial relativamente à adaptação psicológica à diabetes, comparando os jovens mais novos (idades 18-26 anos) e os mais velhos (idades 27-35 anos) e o género e verificou-se que não existe diferença estatisticamente significativa entre idades (0,014 (df 1), F 0,043, p= 0,835), entre género (0,050 (df 1), F 0,157, p= 0,693) e na interseção entre género e idade (0,438 (df 1), F 1,369, p= 0,243).

Realizou-se uma análise de variância anova fatorial relativamente aos 4 fatores da adaptação psicológica à diabetes, comparando os jovens mais novos e os mais velhos, e o género. Verificou-se que não existe diferença estatisticamente significativa entre idades (2,034 (df 1), F 2,028, p= 0,156), entre género (0,066 (df 1), F 0,066, p= 0,798) e na interseção entre género e idade (2,935 (df 1), F 0,000 p= 0,996) no fator 1 “Adaptação à diabetes”.

Quanto ao fator 2 “Controlo da diabetes”, verificou-se diferença estatisticamente significativa entre grupos etários, com  $p < 0,5$  (4,170 (df 1), F 4,217, p= 0,041). Os jovens mais novos (N=132, M= - 0,123, DP= 0,947) consideram menos que os mais velhos (N=146, M= 0,111, DP= 1,035) que a diabetes é uma doença controlável. Neste fator não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre género (1,557 (df 1), F 1,575, p= 0,211) e na interseção entre género e idade (0,546 (df 1), F 0,552 p= 0,458).

Relativamente ao fator 3 “Competências de gestão da diabetes” verificou-se que não existe diferença estatisticamente significativa entre idades (0,493 (df 1), F 0,493, p=

0,483), entre género (0,654 (df 1),  $F = 0,654$ ,  $p = 0,419$ ) e na interseção entre género e idade (1,797 (df 1),  $F = 1,798$ ,  $p = 0,181$ ).

Quanto ao fator 4 “Atitude face à diabetes” verificou-se que não existe diferença estatisticamente significativa entre idades (1,006 (df 1),  $F = 1,002$ ,  $p = 0,318$ ), entre género (0,598 (df 1),  $F = 0,596$ ,  $p = 0,441$ ) e na interseção entre género e idade (0,151 (df 1),  $F = 0,151$ ,  $p = 0,698$ ).

### **Adaptação psicológica à diabetes e adesão ao tratamento da diabetes**

Para verificar se existe relação entre a adaptação psicológica à diabetes (escala de ajustamento psicológico à diabetes) e a adesão ao tratamento da diabetes utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Como se pode observar no quadro 4, verificou-se relação estatisticamente significativa positiva entre a adaptação psicológica à diabetes e o número de refeições em dia de semana ( $r = 0,181$ ;  $p = 0,003$ ), o número de pesquisas de glicemia por dia ( $r = 0,179$ ;  $p = 0,003$ ) e o número de administrações de insulina por dia ( $r = 0,241$ ;  $p = 0,000$ ), ou seja, os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes, têm melhor adesão ao tratamento da diabetes no que se refere ao número de refeições, pesquisas de glicemia e administrações de insulina por dia. Quanto ao exercício físico, não se verificaram relações estatisticamente significativas.

**Quadro 4** – Resultados da correlação da adaptação psicológica à diabetes e a adesão ao tratamento da diabetes com o Teste de Pearson

	<b>R</b>	<b>P</b>
Número de refeições dia	<b>,181**</b>	<b>,003</b>
Número de horas de atividade física por semana	,113	,062
Número de pesquisas de glicémia dia	<b>,179**</b>	<b>,003</b>
Número de administrações de insulina dia	<b>,241***</b>	<b>,000</b>

r – coeficiente de correlação de Pearson

p – valor p \*\*\*Correlação significativa ao nível de 0.001; \*\*Correlação significativa ao nível de 0.01

## **Discussão**

Este estudo permitiu verificar que nesta fase da vida os jovens têm diferentes formações académicas, ocupações e tipos de agregados familiares.

Relativamente à satisfação com a vida, em média, os jovens fizeram uma apreciação positiva. A maior parte dos jovens sente-se à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes com a família, amigos, companheiros, pessoas com diabetes e equipa de saúde, revelando bom suporte social. Nos estudos

sobre os efeitos do apoio social na qualidade de vida, concluiu-se que as pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003; WorldWide, 2002). Em estudos anteriores realizados com jovens com diabetes, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro e que há correlação positiva entre as crenças de uma boa qualidade de vida e a adesão e a boa compensação da diabetes (Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn, & Silink, 2003; Jacobson, 1994).

No que se refere à adesão ao tratamento da diabetes, a maior parte dos jovens tem boa adesão ao fracionamento alimentar, à realização de esquema intensivo de insulinoterapia e à frequência da autovigilância de glicemia. Relativamente à prática de atividade física recomendada, de 3 horas ou mais de atividade física por semana, pouco mais de um terço dos jovens a realiza. Esta adesão à atividade física é também referida em outro estudo (Peyrot 2008).

A média de HbA1c, reveladora da compensação da diabetes, é superior ao recomendado, o que confirmou a dificuldade de ter boa compensação neste grupo etário e é referido em muitos estudos na literatura (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Wills, Scott, Swift, Davies, Mackie, & Mansell, 2003). Verificou-se que, quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão global aos quatro aspetos do tratamento da diabetes e menor a satisfação com a vida.

A maioria dos jovens evidenciou ter uma boa adaptação psicológica à diabetes, revelando ter perceção de se sentir competente a lidar com a diabetes de forma autónoma e de ser flexível e recetivo a ultrapassar as dificuldades, o que é muito facilitador na aceitação e gestão da diabetes.

Os quatro itens da escala de ajustamento psicológico à diabetes com que mais de quatro quintos dos jovens concordaram referem-se a: não sentir vergonha por ter diabetes, ter interlocutor para falar abertamente sobre a diabetes, ter capacidade para controlar a diabetes e esperança em ter uma vida normal. Estes resultados revelam que a maior parte dos jovens tem uma atitude positiva em relação à diabetes, valorizam a socialização e o suporte social, sentem autoconfiança nas suas capacidades para controlar a diabetes e têm esperança em ter uma vida normal. Estes aspetos estão relacionados com a auto-eficácia, crença relativamente às capacidades para ultrapassar as dificuldades inerentes a uma determinada situação. A investigação tem demonstrado

que o sentido de auto-eficácia elevada em adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 está associada com comportamentos de autocuidado, melhor qualidade de vida, auto-estima elevada, menos depressão, melhor compensação da diabetes e menos barreiras na adesão ao tratamento (Anderson & Wolpert, 2004; Howells, 2002).

No estudo da escala de ajustamento psicológico à diabetes obtiveram-se quatro fatores relacionados com: Adaptação à diabetes, Controlo da diabetes, Competências de gestão da diabetes e Atitude face à diabetes, o que foi muito positivo e não tinha sido possível obter na anterior validação da escala (Góis et al., 2006). Quanto ao fator 2 “Controlo da diabetes”, verificou-se diferença estatisticamente significativa entre grupos etários: os jovens mais novos consideram menos que os mais velhos que a diabetes é uma doença controlável. Este aspeto poderá estar relacionado com menos tempo de diagnóstico, menos experiência na gestão da diabetes e consequente menos auto-eficácia, com menor adesão ao tratamento ou com fatores hormonais que prejudicam a ação da insulina. Geralmente os adolescentes têm pior controlo e portanto os jovens adultos mais novos poderão considerar por essa razão que a doença é menos controlável.

Os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes têm melhor adesão ao tratamento da diabetes no que se refere ao número de refeições, pesquisas de glicemia e administrações de insulina por dia. Não se verificou associação com a atividade física realizada, provavelmente porque o exercício físico não será tão associado à diabetes e representa mais uma atividade de grupo, normalizada, importante entre adolescentes, mas mais difícil de praticar quando são jovens adultos, atendendo às mudanças inerentes a esta fase da vida.

Em geral, os resultados do estudo apresentado são positivos, revelando que, apesar das dificuldades, a maior parte dos jovens adultos com diabetes tipo 1 referem sentir-se satisfeitos com a vida, terem bom suporte social das pessoas significativas e da equipa de saúde, terem adesão satisfatória ao tratamento da diabetes e manifestarem boa adaptação psicológica. Contudo, a média de HbA1c é superior ao recomendado, pelo que será importante, da parte da equipa de saúde, à medida que os jovens se sentirem motivados para otimizar a compensação da diabetes, ter a certeza que o foco e os objetivos educacionais são apropriados para a fase da vida em que estão. Se os jovens tiverem objetivos e expectativas realistas e atingíveis, isso reforçará os sentimentos de

autoconfiança e auto-eficácia e facilitará a manutenção da autogestão e autocontrolo (Anderson & Wolpert, 2004).

Atendendo às limitações deste estudo, relacionadas com o facto de ter sido utilizada uma amostra de conveniência e do contexto único da população, no local em que são prestados os cuidados de saúde, isso poderá condicionar a generalização dos resultados. Contudo, considera-se que estes resultados proporcionam um melhor conhecimento do contexto de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1, da sua adesão ao tratamento e da adaptação psicológica à diabetes.

Espera-se com este estudo ter também correspondido ao desafio de Góis et al. (2006), no sentido da aplicação da escala de ajustamento psicológico à diabetes a outras populações não hospitalares e com maior número de participantes, *“para avaliar o interesse da escala em diversos contextos da prestação de cuidados a pessoas com diabetes mellitus”*, que parece ter sido uma importante mais-valia.

Na continuidade deste estudo foi realizada uma investigação qualitativa com 30 jovens adultos com diabetes tipo 1, com idades entre 18 e 34 anos, 12 familiares e amigos dos jovens e 16 profissionais de saúde que acompanham os jovens, com utilização da metodologia dos grupos focais. Este estudo permitirá um melhor conhecimento das percepções, opiniões e a compreensão das dificuldades e necessidades dos jovens.

A edição do livro “Ser jovem com diabetes” (Serrabulho, 2013), com testemunhos de 37 jovens com diabetes tipo 1, com idades entre os 16 e os 36 anos, com lançamento em 23 de Abril de 2013, tem sido oferecida aos jovens com diabetes que frequentam as consultas da Instituição e tem sido muito positivo.

## **Agradecimentos**

A todos os jovens adultos com diabetes tipo 1 acompanhados na Instituição, que se disponibilizaram a participar neste estudo e que foram imprescindíveis para a sua realização.

## **Referências**

Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquibrios.

- American Diabetes Association – ADA (2012). Standards of medical care in diabetes - 2012. *Diabetes Care*, 35 (1): s11-63.
- Anderson, B. J., & Wolpert, H. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53, 347-352. doi:10.1016/j.pec.2003.03.001
- Correia, L. G. Raposo, J. F., & Boavida, J. M. (coords.) (2012). *Viver com a diabetes*, 3ª edição. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Cutler, L. R., Donaghue, K. C., Nunn, K., Kohn, M., & Silink, M. (2002). Quality of life and hope in young adults with childhood onset type 1 diabetes. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Eiser, J. R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., & Tooke, J. E. (2001). Predictors of Psychological well-being in type 1 and type 2 diabetes. *Psychology and Health*, 16:99-110.
- Garvey, K. C., Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541. Springer Science Business Media. doi:10.1007/s11892-012-0311-6.
- Góis, C., Santos, A. L., Silva, M., Sousa, F., Ferro, A., Ouakinin, S., André, O., & Caldeira, J. (2006). O ATT 18: a versão portuguesa de um questionário de ajustamento psicológico à Diabetes Mellitus. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1): 71-86.
- Hanna, K. M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-410.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário*, 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- Jacobson, A. (1994). The diabetes quality of life measure. In C. Bradley (Ed.), *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 65-87). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Kaplan, R. M., Sallis, Jr. J. F., & Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior*. USA: McGraw-Hill, Inc.
- Munsey, C. (2006). *Emerging adults: The in-between age*. June 2006, 37 (6). Retirado de <http://www.apa.org/monitor/jun06/emerging.aspx>
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 9-13.



- Serrabulho, L. (coord.) (2013). Ser Jovem com diabetes. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., & Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1): 15-17.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J., & Raposo, J. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2): 60-71.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M. J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3): 148-53.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., & Cardoso, H. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*, XXIII (3), 597-605.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 21-32.
- Welch, G., Dunn, S. M., & Beeney, L. J. (1994). The ATT 39: A measure of psychological adjustment to diabetes. In: C. Bradley (Ed): *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 223-245). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- WHO – World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies – Evidence for action* (pp. 1-85). Geneva: World Health Organization.
- Wills, C. J., Scott, A., Swift, P. G. F., Davies, M. J., Mackie, A. D. R., & Mansell, P. (2003). Retrospective review of care and outcomes in young adults with type 1 diabetes. *British Medical Journal BMJ*, 327:260-1.
- WorldWIDE (WorldWIDE Initiative for Diabetes Education) (2002). Quality of life in diabetes: the importance of patient and physician education. *WorldWIDE news* (5).



## **Estudo 6 – Competências pessoais e sociais e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1<sup>6</sup>**

### **Resumo**

**Introdução:** Na juventude ocorrem mudanças que podem condicionar a vida dos jovens com diabetes tipo 1.

**Objetivos:** Conhecer as competências pessoais e sociais e as representações sobre a doença dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Método:** Estudo quantitativo com 278 jovens adultos com diabetes tipo 1 (18 - 35 anos).

**Resultados:** A maioria dos jovens apresenta boas competências pessoais e sociais e bom suporte social. Média de satisfação com a vida  $6,6 \pm 1,7$ .

A maioria dos jovens (64 a 99,6%) manifestou concordar com as representações positivas sobre a diabetes. Na análise fatorial encontraram-se 2 fatores, que explicam 49% da variância total: instrumentais e recursos (34%), perspectivas de vida (15%).

**Conclusões:** Apesar das dificuldades inerentes a esta fase da vida, os jovens com diabetes tipo 1 têm boas competências pessoais e sociais, bom suporte social e satisfação com a vida e manifestam concordar com as representações positivas sobre a diabetes.

**Palavras-chave** – Jovens adultos; Diabetes tipo 1; Competências pessoais; Competências sociais; Suporte social; Representações sobre a diabetes

---

<sup>6</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J., & et al. (edição *online* Junho 2014, no prelo). Competências pessoais e sociais e representações sobre a diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1. *Revista Nursing Portuguesa*, 292.

### **Abstract**

**Introduction:** During youth may occur stressful situations, conditioning the life of young adults with type 1 diabetes.

**Aims:** To know personal and social competences and representations about diabetes of young adults with type 1 diabetes.

**Method:** Quantitative study with 278 young adults with type 1 diabetes (18 – 35 years).

**Results:** Youngsters present good personal and social competencies and consider having a good social support. Satisfaction with life is  $6.6 \pm 1.7$ .

Most of youngsters (64 to 99.6%) agreed with the positive representations about diabetes. Factorial analysis related to representations scale allowed to find 2 factors explaining 49% of total variance: instrumental factors and resources (34%), life perspectives (15%).

**Conclusions:** In spite of the difficulties at this stage of life young adults with type 1 diabetes showed good personal and social competences, social support and satisfaction with life and they agreed with the positive representations about diabetes.

**Key-words** – Young adults; Type 1 Diabetes; Personal competences; Social competences; Social support; Representations about diabetes

## **Resumen**

**Introducción:** Durante la juventud ocurren cambios que pueden condicionar la vida de los jóvenes con diabetes.

**Objetivos:** Conocer las competencias personales, sociales y las representaciones de los jóvenes adultos con diabetes tipo 1.

**Método:** Estudio cuantitativo con 278 jóvenes con diabetes tipo 1 (18 – 35 años).

**Resultados:** La mayoría de los jóvenes presenta buenas competencias personales y sociales y buen soporte social. Media de satisfacción con la vida  $6,6 \pm 1,7$ .

La mayoría de los jóvenes (64 hasta 99,6%) manifestó concordar con las representaciones positivas sobre la diabetes. En el análisis factorial se encontraron dos factores que explican 49% de la variancia total: instrumentales y recursos (34%), perspectivas de vida (15%).

**Conclusiones:** A pesar de las dificultades inherentes a esta fase de la vida, los jóvenes con diabetes tipo 1 tienen buenas competencias personales y sociales, buen soporte social y satisfacción con la vida y manifiestan concordar con las representaciones positivas sobre la diabetes.

**Palabras claves** - Jóvenes adultos, Diabetes tipo 1, Competencias personales, Competencias sociales, Soporte social, Representaciones sobre la diabetes.

## **Introdução**

Os períodos de transição e mudança na vida da pessoa estão ligados à idade e às expectativas sociais. Consideram-se 3 períodos na fase de jovem adulto: Entrada no mundo adulto (22-28 anos), Transição dos 30 anos (28-33 anos), Estabilização (33-40 anos). A vida adulta é marcada por períodos de estabilidade e de transição. Após os períodos de transição sucedem-se momentos de integração, correspondendo a mudanças na forma de a pessoa se ver a si própria, o mundo e os outros. Nos períodos de transição os papéis relacionados, por exemplo, com a vida em comum com o/a companheiro/a e o nascimento de filhos têm muita importância. A relevância desses papéis relaciona-se com a forma como o próprio os encara e com as expectativas sociais. Estes acontecimentos proporcionam novas aprendizagens na vida quotidiana, permitindo a exploração dos significados e valores pessoais e transformá-los de forma a torná-los mais congruentes com a realidade (Anderson & Wolpert, 2004; Barros, 2010; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Moura, 1999).

As definições do início da idade adulta relacionam-se com o início da vida amorosa, habitacional e profissional e com uma crescente autonomia e independência. A transição para a vida adulta pressupõe uma série de fatores para além da idade cronológica, como a experiência, a responsabilidade e o compromisso social, político e interpessoal (Barros, 2010; Hanna, 2012).

O jovem adulto poderá adotar vários comportamentos, nomeadamente a procura de aprendizagem de saberes para gerir a doença, o reforço de comunicação com os outros, pedir ajuda às pessoas que o rodeiam e estabelecer relações com os pares. É também importante a conservação dos valores sociais da saúde na doença (atividade, energia, vontade) e adaptação à doença crónica, criando um novo modo de vida, com certas limitações mas também com compensações e novos interesses. As pessoas aprendem, não só a partir das suas próprias experiências, mas observando as ações dos outros e os resultados obtidos com essas ações (Herzlich, 1992).

O apoio do ambiente social pode ter um contributo essencial para uma gestão de sucesso da diabetes (Anderson & Wolpert, 2004). O suporte social (apoio das pessoas mais próximas com quem se estabelece uma relação de confiança e afetividade) protege das perturbações induzidas pelo stresse tornando os jovens mais fortes e em melhor condição para enfrentar as dificuldades (Herzlich, 1992). A relação próxima e afetiva

com a família e amigos é fundamental para o desenvolvimento da autonomia dos jovens, para apoiar as suas perspetivas e necessidades, ajudar nas escolhas, encorajar as iniciativas e está positivamente associado com o bem-estar, responsabilidade e bom controlo metabólico (Hanna, 2012; Luyckx & Seiffe-Krenke, 2009; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003).

A integração do jovem em grupo de pares, para além de favorecer a socialização, contribui também para aumentar a sensação de segurança, a redução da ansiedade e facilitar a otimização dos resultados na diabetes (Lacroix & Assal, 2003; Markowitz & Laffel, 2012).

A promoção de um desenvolvimento positivo nos jovens inclui fatores internos, como a competência, capacidades de *coping* e auto-eficácia e externos, como o apoio da família, de pessoas que sejam “modelos” no seu percurso com a doença crónica e de organizações comunitárias (Lacroix & Assal, 2003; Hillege, Beale & McMaster, 2011).

A insulinoaterapia, a alimentação equilibrada e fracionada, o exercício físico regular, a autovigilância e o autocontrolo são os aspetos importantes no tratamento da diabetes. A equipa de saúde multidisciplinar que acompanha os jovens adultos deverá providenciar a educação sobre estas áreas, todas igualmente importantes na adesão ao tratamento e no favorecimento de uma boa compensação (World Health Organization, 2003).

A educação terapêutica das pessoas com doença crónica deve permitir-lhes adquirir e manter competências que lhes permitam otimizar a gestão das suas vidas e doença. É um processo contínuo, centrado na pessoa, integrado nos cuidados de saúde, que inclui informação, aprendizagem do autocuidado e suporte psicossocial relativamente à doença, ao tratamento prescrito e aos cuidados (World Health Organization, 2003; Wouda & Wiel, 2013).

O conceito de *empowerment* na área da doença crónica é o resultado de um processo de formação que permite à pessoa adquirir conhecimentos, saber fazer e atitudes que lhe permitam melhorar as suas capacidades para gerir e tratar a sua doença, desenvolvendo a responsabilização e a autonomia (Lacroix & Assal, 2003).

As representações são estados psicológicos internos correspondentes a uma construção cognitiva ativa do meio ambiente, guiam a pessoa na definição e interpretação dos diferentes aspetos da realidade e têm um papel importante no processo

de elaboração dos comportamentos. As representações são indispensáveis nas relações humanas para possibilitar a comunicação e compreensão dos outros (Jodelet, 1994).

As mudanças ao longo do tempo vão depender das características pessoais e do meio ambiente durante esta transição e ocorrem no jovem e nos que o rodeiam. As características pessoais estão relacionadas com a auto-eficácia em relação à diabetes, as percepções sobre a responsabilidade pelos cuidados com a diabetes, a capacidade de planejar e monitorizar o próprio comportamento e de dar auto-reforços positivos quando se atingem os objectivos, o que corresponde a uma importante mudança biológica no córtex pré-frontal, que se adquire nesta fase (Hanna, 2012).

A diabetes pode ser percebida do ponto de vista físico e psicológico, pois para a mesma situação física há variações individuais relativas a objetividade e subjetividade que vão diversificando ao longo da doença. A subjetividade individual origina uma percepção e representação própria da doença, relacionada com a diversidade de vivências de cada pessoa. A percepção individual da doença depende muito dos recursos individuais da pessoa e da sua rede social de apoio (Góis, Santos, Silva, Sousa, Ferro, Ouakinin et al., 2006).

O desenvolvimento deste trabalho está relacionado com a necessidade de realizar investigação com jovens adultos com diabetes tipo 1, na sequência da longa experiência do trabalho interdisciplinar com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, em consultas de vigilância periódica, consultas em grupo, sessões de educação em grupo, cursos, encontros e campos de férias desenvolvido na instituição.

O trabalho apresentado faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo (Serrabulho, Matos Nabais & Raposo, 2013) e um estudo qualitativo.

Os objetivos do estudo quantitativo, aqui em parte apresentado, referem-se ao conhecimento das competências pessoais e sociais, suporte social, satisfação com a vida, representações sobre a doença e adesão ao tratamento dos jovens adultos com diabetes tipo 1.

## **Métodos**

Neste estudo participaram 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos 18 aos 35 anos, dos quais 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), que frequentaram as consultas de vigilância periódica na instituição, no período entre Abril



de 2011 e Abril de 2012 e aceitaram responder ao questionário, com preenchimento de consentimento informado, tendo sido informados dos objetivos do estudo e do caráter confidencial da informação individual recolhida. Os jovens adultos deste grupo etário que fizeram consultas de vigilância periódica na instituição durante o ano de 2011 foram 1089, pelo que a amostra estudada se refere a 25,5% da população. O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da instituição (Setembro de 2010). O critério de exclusão foi doença mental.

O instrumento de colheita de dados foi um questionário, baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, Matos & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário.

O questionário tem 63 questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social e diabetes. As 20 questões do âmbito da diabetes abordam o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões foram utilizadas escalas de Likert. A escala de satisfação com a vida varia entre 0 = “pior vida possível” até 10 = “melhor vida possível”. As respostas  $\geq 7$  representam uma satisfação positiva com a vida (Cantril, 2012).

Considerando que a Adesão ao Tratamento da Diabetes está relacionada com a Adesão à Alimentação, Atividade Física, Insulinoterapia e Pesquisas de glicémia, em relação a cada um dos aspetos, considerou-se adesão e não adesão (pouca adesão):

Alimentação – número de refeições por dia (dia de semana) – Adesão - 5 ou mais refeições por dia – score 1; Pouca adesão - 4 ou menos refeições por dia – score 0.

Atividade Física – número de horas de prática de atividade física por semana – Adesão – 3 horas ou mais – score 1; Pouca adesão – menos de 3 horas – score 0.

Insulinoterapia – número de administrações de insulina por dia – Adesão – 4 vezes por dia ou mais (5 ou mais) e bomba de insulina – score 1; Pouca adesão – 3 vezes por dia ou menos – score 0.

Pesquisas de glicémia – número de pesquisas de glicémia por dia - Adesão – 3 ou mais por dia - score 1; Pouca adesão – 1 a 2 por dia ou menos.

A avaliação da compensação da diabetes foi baseada na análise de hemoglobina glicosilada A1c (HbA1c), realizada no mesmo dia do preenchimento do questionário, no

laboratório da instituição, com o método HPLC (High Performance Liquid Chromatography) por troca iônica.

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 10 itens das representações positivas sobre a diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach (20). Para facilitar a análise dos dados optou-se por juntar os itens “discordo” e “discordo totalmente” no item “discordo” e “concordo” e “concordo totalmente” no item “concordo”.

Após adaptação do questionário seguiu-se a fase de apreciação do mesmo pelo painel de especialistas da instituição, composto por 34 técnicos de saúde (15 médicos, 11 enfermeiros, 4 dietistas, 2 nutricionistas, 1 psicóloga e 1 professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1. Em simultâneo foi solicitada a colaboração de 3 jovens e 4 adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário.

## **Análise de dados**

Este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Correlativa, Fatorial e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versão 19, IBM, Nova Iorque, EUA). Neste artigo são apresentadas Análises Descritivas (os resultados são apresentados como Média  $\pm$  Desvio padrão e percentagens), Fatoriais e Correlacionais.

Para estudar as características psicométricas dos itens da Escala de Representações sobre a diabetes desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Para aferir a qualidade das correlações entre variáveis foi utilizado o método estatístico de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (Hill & Hill, 2012).

## **Resultados**

### **Dados demográficos**

A média de idade dos jovens é de  $27 \pm 5$  anos. Em média, os jovens têm diabetes há  $14 \pm 8$  anos e frequentam as consultas na instituição há  $12 \pm 8$  anos.

Quanto às habilitações, 45% têm formação superior, 42% têm habilitações entre 10º/12º ano e 13% têm habilitações iguais ou inferiores ao 9º ano de escolaridade.

Em relação à ocupação, 23% dos jovens estudam, 57% trabalham e 9% estudam e trabalham.

Relativamente ao agregado familiar, 39% dos jovens vivem com marido / mulher / companheiros, 15% têm filhos e cerca de 50% vivem com os pais.

### **Apoio social e relações afetivas**

Relativamente ao à vontade que sentem para falar sobre os temas que os preocupam, os jovens consideram ser fácil e muito fácil falar com familiares, amigos, namorados, pessoas com diabetes e equipa de saúde (58 a 92%).

No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens refere ser fácil e muito fácil falar com todas as pessoas referidas anteriormente (variando entre 78 a 96%).

### **Satisfação com a vida**

A média de satisfação com a vida dos jovens, numa escala de 0 (pior vida possível) a 10 (melhor vida possível) é de  $6,6 \pm 1,7$ .

Quanto às escalas de importância na vida, também numa escala de 0 a 10, os jovens consideram, a vida familiar em  $9,1 \pm 1,4$ ; o suporte social e afectivo em  $8,5 \pm 1,5$ ; a ocupação (Estudo e/ou trabalho) em  $8,4 \pm 1,5$ ; as atividades de lazer e tempos livres em  $8,2 \pm 1,6$ ; a gestão da diabetes em  $8,8 \pm 1,5$  e a capacidade de gestão diabetes em  $7,2 \pm 1,8$ .

### **Competências pessoais e capacidade de resiliência**

Quanto às competências pessoais, como se pode verificar no quadro 1, pouco mais de metade dos jovens considera que é muitas vezes verdade ou é sempre verdade que: normalmente percebem os sentimentos antes de os demonstrarem, se alguma coisa não corre como tinham planeado, conseguem mudar o comportamento para tentarem atingir o objetivo e, quando estão tristes, normalmente começam a fazer alguma coisa que os faça sentir melhor. Cerca de um terço dos jovens considera que esses aspetos se verificam algumas vezes.

**Quadro 1 – Competências pessoais**

Competências pessoais	Muitas vezes / Sempre verdade %	Algumas vezes é verdade %	Nunca é verdade %	Não é verdadeiro nem falso %
Normalmente percebem os seus sentimentos antes de os demonstrar	<b>59</b>	30	-	11
Se alguma coisa não corre como tinham planeado, conseguem mudar o seu comportamento para tentar atingir o seu objetivo	<b>58</b>	33	1	8
Quando estão tristes, normalmente começam a fazer alguma coisa que os faça sentir melhor	<b>52</b>	39	1	8

Quanto às competências pessoais e capacidade de resiliência, como se pode observar no quadro 2, 80% dos jovens referem que raramente ou nunca desistem facilmente quando estão a tentar aprender alguma coisa nova, enquanto dois terços dos jovens consideram que quando fazem planos têm a certeza, “muitas vezes e sempre”, que são capazes de realizá-los. 77% dos jovens consideram que acontece “muitas vezes e sempre” insistirem e continuarem a tentar até conseguir, quando não conseguem fazer coisas à primeira.

**Quadro 2 – Competências pessoais e capacidade de resiliência**

Competências pessoais e capacidade de Resiliência	Muitas vezes / Sempre %	Algumas vezes %	Nunca/Raramente %
Quando estão a tentar aprender alguma coisa nova, se não conseguem, desistem facilmente	3	17	<b>80</b>
Quando não conseguem fazer coisas à primeira, insistem e continuam a tentar até conseguir	<b>77</b>	19	4
Quando fazem planos, têm a certeza de que são capazes de realizá-los	<b>65</b>	30	5

### **Competências pessoais e *Empowerment***

Pela observação do quadro 3, verifica-se que mais de 80% dos jovens consideram que percebem as razões das coisas que fazem e consideram ter objetivos e planos para o futuro. Cerca de 75% dos jovens referem que conseguem lidar com os seus problemas “muitas vezes e sempre” e que fazem bem muitas coisas.

**Quadro 3 – Competências pessoais e *Empowerment***

Competências pessoais e <i>Empowerment</i>	Muitas vezes/ Sempre %	Algumas vezes %	Nunca/ Raramente %
Perceber as razões das coisas que fazem	<b>88</b>	11	1
Ter objetivos e planos para o futuro	<b>86</b>	12	2
Conseguir lidar com os seus problemas	<b>76</b>	23	1
Fazer bem muitas coisas	<b>70</b>	29	1

**Competências sociais**

No que se refere à sociabilização com os pares, a maior parte dos jovens (72%) refere gostar muitas vezes de trabalhar em grupo com outras pessoas da mesma idade, enquanto 22% referem gostar de o fazer “às vezes”.

Quanto às competências sociais, como se pode observar no quadro 4, três quartos dos jovens consideram que acontece muitas vezes, quando estão com outras pessoas, dizer “não” quando não estão de acordo, serem capazes de defender os seus direitos e manterem as suas opiniões nas discussões com os outros. Quanto a dizerem o que sentem, 57% consideram que acontece muitas vezes, enquanto 55% consideram que acontece “às vezes” livrarem-se de situações que não lhes agradam.

**Quadro 4 – Competências sociais dos jovens**

Competências sociais	Muitas vezes %	Às vezes %	Raramente %
Ser capaz de dizer “não” quando não estão de acordo	<b>75</b>	25	-
Ser capaz de defender os seus direitos	<b>74</b>	25	1
Ser capaz de manter a opinião nas discussões com os outros	<b>73</b>	26	1
Ser capaz de dizer o que sentem	<b>57</b>	42	2
Ser capaz de se livrar de situações que não lhes agradam	41	<b>55</b>	4

**Atividades de lazer**

Durante os tempos livres, 94% dos jovens gostam de estar com os amigos, 92% gostam de ir à praia, 88% de estar com a família, 86% de ouvir música, 85% de viajar.

**Adesão ao tratamento da diabetes**

De acordo com os critérios definidos na metodologia, verificou-se que mais de quatro quintos dos jovens apresentam boa adesão em relação à alimentação (83%) e à

insulinoterapia (83%), cerca de três quartos apresentam boa adesão às pesquisas de glicemia (73%) e apenas 43% realizam a atividade física recomendada.

### **Compensação da diabetes**

Quanto ao valor da última análise de HbA1c, 25% dos jovens apresentam valores menores ou iguais a 7% sendo a média de  $8,7\% \pm 1,6$  (mínimo 5%, máximo 15%). A HbA1c é a análise mais utilizada para avaliar a compensação da diabetes e referente à média dos últimos 3 meses, com valores recomendados até 7% (American Diabetes Association, 2012).

A correlação da HbA1c com a satisfação com a vida através do Teste de Pearson, permitiu verificar uma correlação estatisticamente significativa negativa, com  $p < 0,01$ : quanto mais elevada a HbA1c, menor a satisfação com a vida ( $r = -0,185$ ,  $p = 0,003$ ).

A correlação, com o recurso ao Teste de Pearson, da hemoglobina glicosilada A1c com a adesão global aos quatro aspetos do tratamento da diabetes mostrou uma correlação estatisticamente significativa negativa, com  $p < 0,05$ . Quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão aos vários aspetos do tratamento da diabetes ( $r = -0,153$ ,  $p = 0,015$ ).

### **Representações sobre a diabetes**

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 10 itens das representações sobre a diabetes utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,769, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna (20).

A maioria dos jovens (64 a 99,6%) manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes apresentadas, referentes à escala utilizada, por exemplo “Com a diabetes bem controlada podemos melhorar a nossa vida”. A representação com que menos concordaram (64%) refere-se a “A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes”. A concordância nas restantes representações situou-se entre 87,6 e 99,6%.

Para estudar as características psicométricas dos itens da escala de Representações sobre a diabetes desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Os resultados relativos à matriz final com as 10 variáveis

foram de 0,798, para o KMO, sendo o Teste Bartlett de Esfericidade muito significativo (Qui-quadrado 635,403 (45 df;  $p = .000$ ).

Foram encontrados dois fatores principais com eigenvalue superior a 1 (3,44 e 1,50). O 1º fator explica 34% e o 2º fator 15%, ou seja, 49% da variância total no conjunto dos 10 itens analisados.

Através da análise da natureza dos itens, optou-se por denominar o primeiro fator por Fatores instrumentais e recursos, atendendo a que se referem aos aspetos a ter em conta para gerir e controlar a diabetes: apoio da família e dos amigos, vida organizada, alimentação, atividade física, controlo da diabetes e educação em grupo. Os itens associados ao fator dois ilustram as crenças e perspetivas em relação à vida, ou seja, a filosofia de vida, uma perspetiva otimista e positiva da vida com diabetes, em relação a ser igual aos amigos, à felicidade e ao futuro, pelo que foi denominado de Perspetivas de vida.

No quadro 5 observa-se a proporção da variância total de cada variável explicada pelos fatores. Assim, as variáveis: 3,4,5,6,7,8 e 9 apresentam “pesos”, por ordem decrescente, entre ,737 (É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes) e ,516 (Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida), contribuindo para definir bem o fator 1: Fatores instrumentais e recursos. Por outro lado, as variáveis: 1,2 e 10 apresentam “pesos” entre ,841 (Ter diabetes não impede de sermos felizes) e ,779 (A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos), contribuindo para definir bem o fator 2: Perspetivas de vida. Foram conservados todos os pesos superiores a ,30, retiraram-se do quadro todos os pesos iguais ou inferiores a ,30.

**Quadro 5** – Estrutura fatorial de representações sobre a diabetes

Variáveis Representações sobre a diabetes	Fator 1 Fatores instrumentais e recursos	Fator 2 Perspetivas de vida
É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes	<b>,737</b>	
Uma alimentação saudável é fundamental para o controlo da diabetes	<b>,675</b>	
Ter diabetes é ter a vida organizada ao máximo, de forma a usufruir do que posso e gerir aquilo que não posso, para o meu bem estar	<b>,636</b>	
Os amigos devem saber que eu tenho diabetes	<b>,618</b>	

Fazer desporto é saudável e controla a diabetes	,575	
A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes	,554	
Com a diabetes bem controlada podemos ganhar muito na vida	,516	
Ter diabetes não impede de sermos felizes		,841
Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites		,827
A diabetes não impossibilita que se sigam os sonhos		,779
Eigenvalues	3,44	1,50
Percentagem de variância explicada	34%	15%

Método de Extração: Análise de componentes principais.

Método de rotação: Varimax com normalização de Kaiser.

A rotação convergiu em 3 iterações.

### Correlação das representações sobre a diabetes e a adesão ao tratamento da diabetes

Para verificar a relação entre as representações sobre a diabetes e a adesão ao tratamento da diabetes utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Verificou-se uma relação estatisticamente significativa positiva ( $p < 0.01$ ) entre as representações sobre a diabetes e o número de refeições em dia de semana ( $r = 0,190$ ,  $p = 0,002$ ) e o número de administrações de insulina por dia, com  $p < 0.001$  ( $r = 0,247$ ,  $p = 0,000$ ), ou seja, os jovens com melhores representações sobre a diabetes, fazem mais refeições por dia e administram insulina mais vezes por dia. Quanto às outras variáveis em estudo, não se verificaram relações estatisticamente significativas.

A correlação da HbA1c com as representações sobre a diabetes, com o Teste de Pearson, permitiu verificar uma correlação negativa, apesar de não significativa ( $r = -0,116$ ,  $p = 0,069$ ), confirmando a tendência de que, quanto mais elevada a HbA1c, piores as representações sobre a diabetes.

### Discussão

A maior parte dos jovens revela ter bom suporte social pois sentem-se à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes com a família, amigos, companheiros, pessoas com diabetes e equipa de saúde. Durante os tempos livres, as preferências da maior parte dos jovens relacionam-se com estar com os amigos e a família. O suporte social é uma variável associada à satisfação com a vida, saúde e bem-estar. Verifica-se uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenhando um papel protetor ao longo de toda a vida (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso &



Ramos, 2003b). Os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes no que se refere a encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse e apoio. O relacionamento com os pares com quem compartilham necessidades e experiências pode ser um incentivo para uma abordagem do autocuidado mais positiva e responsável (Hanna, 2012; Peyrot, 2008).

Relativamente à satisfação com a vida e às importâncias na vida (família, suporte social, ocupação, lazer, gestão e capacidade de gestão da diabetes), em média, os jovens fazem apreciações positivas. Estudos anteriores com jovens com diabetes indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro (Hanna, 2012). A qualidade de vida tem sido reconhecida como um importante objetivo no tratamento da diabetes. Os estudos sugerem que as intervenções planeadas para facilitar o desenvolvimento de capacidades de *coping*, podem melhorar o controlo glicémico, a gestão ativa da diabetes, o bem-estar e a qualidade de vida nas pessoas com diabetes (Hanna, 2012).

A maioria dos jovens apresenta boas competências pessoais, considerando que percebem os sentimentos antes de os demonstrarem, conseguem mudar o comportamento para atingir os objetivos e, quando estão tristes, fazem qualquer coisa para se sentirem melhor. A maior parte dos jovens também demonstra ter boa capacidade de resiliência, pois referem que não desistem facilmente quando estão a tentar aprender alguma coisa nova, continuando a tentar até conseguirem e que, quando fazem planos, têm a certeza, que são capazes de os realizar. A resiliência, capacidade centrada nos recursos que a pessoa consegue fazer surgir espontaneamente em si própria para sobreviver positivamente num ambiente de adversidade, permite uma introspeção, sentir esperança e confiança para a resolução dos problemas (Hillege, Beale & McMaster, 2011; Lacroix & Assal, 2003). Há estudos que referem que o impacto da diabetes pode contribuir para aumentar a resiliência, permitindo o alcance com sucesso dos objetivos de vida, apesar da doença (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a). Em relação às Competências pessoais e *Empowerment*, a maior parte dos jovens considera perceber as razões das coisas que fazem, ter objetivos e planos para o futuro, conseguir lidar com os seus problemas e fazer bem muitas coisas. Quanto às competências sociais, a maior parte dos jovens refere gostar de trabalhar em grupo com outras pessoas da mesma idade, conseguem dizer “não” quando não estão de

acordo, são capazes de: defender os seus direitos e manter as suas opiniões nas discussões com os outros e dizer o que sentem. As pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a).

Relativamente à adesão ao tratamento da diabetes, verifica-se que a maior parte dos jovens apresenta boa adesão em relação ao fracionamento alimentar, à insulinoterapia e às pesquisas de glicemia e menos de metade realizam a atividade física recomendada, o que é referido na literatura (Peyrot, 2008).

A média de HbA1c, reveladora do controlo da diabetes, é superior ao recomendado, o que confirmou a dificuldade de ter boa compensação neste grupo etário e é referido em muitos estudos na literatura (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012). Verificou-se que, quanto mais elevada a HbA1c, menor a adesão global aos aspetos do tratamento da diabetes e menor a satisfação com a vida. A instabilidade durante o período de jovem adulto contribui para as dificuldades na gestão da diabetes e no controlo glicémico (Hanna, 2012; Luyckx & Seiffge-Krenke, 2009).

A maioria dos jovens manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, por exemplo “ter diabetes não impede de sermos felizes”, que confirma a importância de encarar as experiências da vida com otimismo e de trabalhar os pensamentos e as emoções positivas.

No estudo fatorial da escala de representações sobre a diabetes obtiveram-se dois fatores que explicaram metade da variância total: Fatores instrumentais e recursos, relacionados com os aspetos a ter em conta para gerir e controlar a diabetes: apoio da família e dos amigos, vida organizada, alimentação, atividade física, controlo da diabetes e educação em grupo; o fator dois relaciona-se com as Perspetivas de vida, as crenças e perspetivas em relação à vida, a filosofia de vida, uma perspetiva otimista e positiva da vida com diabetes, em relação a ser igual aos amigos, à felicidade e ao futuro.

As melhores representações em relação à diabetes estão correlacionadas com melhor adesão ao tratamento relativamente ao número de refeições em dia de semana e ao número de administrações de insulina por dia. Não se verificou associação com a atividade física realizada, provavelmente porque o exercício físico não será tão associado à diabetes e representa mais uma atividade de grupo, normalizada, importante

entre adolescentes, mas mais difícil de praticar quando são jovens adultos, atendendo às mudanças inerentes a esta fase da vida. Também não se verificou associação com as pesquisas de glicemias, provavelmente porque, atendendo à falta de disponibilidade, não são consideradas pelos jovens tão prioritárias como o fracionamento alimentar e a administração de insulina.

As representações de doença são importantes preditores do bem-estar psicológico nas pessoas com diabetes. As representações de maior otimismo e auto-eficácia predizem bem-estar geral mais positivo e maior adesão aos autocuidados da doença, o que poderá ter um papel positivo significativo no controlo metabólico. As pessoas com diabetes tipo 1 que sentem mais bem-estar referem que a doença tem um impacto mínimo nas suas vidas, que se sentem confiantes nas suas capacidades para gerir a doença e acreditam que isso vai contribuir para retardar ou prevenir as complicações da diabetes. Os estudos de qualidade de vida nos jovens têm demonstrado uma correlação positiva entre as crenças de uma boa qualidade de vida e a adesão e a boa compensação da diabetes (Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2004).

Apesar de, em geral, os resultados deste estudo serem muito positivos, revelando que, apesar das dificuldades inerentes a esta fase da vida, a maior parte destes jovens refere sentir-se satisfeito com a vida, ter bem suporte social das pessoas significativas e da equipa de saúde, ter adesão satisfatória ao tratamento da diabetes e concordar com as representações positivas em relação à diabetes, o controlo da diabetes é pouco satisfatório. A análise de todos os resultados permite verificar que, nas várias áreas estudadas, há até cerca de um quarto dos jovens que apresenta resultados pouco positivos, nomeadamente ter pouca adesão ao tratamento da diabetes. Está a decorrer a realização de um estudo qualitativo com 30 jovens adultos com diabetes tipo 1, que permitirá um melhor conhecimento das dificuldades e necessidades dos jovens.

Esta fase da juventude, quando o jovem começa a fazer planos para o futuro, é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação da diabetes e de melhorar os cuidados com a diabetes. Este período pode ser uma janela de oportunidade para a receptividade às intervenções educacionais dos profissionais de saúde (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

As limitações deste estudo estão relacionadas com o facto de ter sido utilizada uma amostra de conveniência e do contexto único da população, no local em que são

prestados os cuidados de saúde, o que poderá condicionar a generalização dos resultados. Contudo, considera-se que estes resultados proporcionam um melhor conhecimento dos jovens adultos com diabetes tipo 1 e poderão ajudar as equipas que acompanham os jovens.

Na continuidade deste estudo foi organizado um livro “Ser jovem com diabetes” (Serrabulho, 2013), com testemunhos de jovens com diabetes tipo 1, que tem sido oferecido aos jovens nas consultas. A distribuição deste livro e as atividades de educação em grupo realizadas na instituição para os jovens com diabetes, em parceria com o Núcleo Jovem, poderão ser mais-valias para os jovens que revelaram resultados menos positivos neste estudo, de forma a melhorarem o seu bem-estar e qualidade de vida com o apoio dos pares e equipa de saúde.

#### *Agradecimentos*

A todos os jovens adultos com diabetes tipo 1 acompanhados na Instituição, que se disponibilizaram a participar neste estudo e que foram imprescindíveis para a sua realização.

## **Referências**

- Almeida, L.S., & Freire T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- American Diabetes Association – ADA. (2012). Standards of medical care in diabetes - 2012. *Diabetes Care*, 35 (1): 11-63.
- Anderson, B. J. & Wolpert, H. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53:347-352.
- Barros, M. M. L. (2010). Trajetórias de jovens adultos: ciclo de vida e mobilidade social. *Horizontes Antropológicos*, 16 (34):71-92. Retirado de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010471832010000200004&script=sci\\_artt\\_ext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010471832010000200004&script=sci_artt_ext).
- Cantril, H. (consultado 2012). Satisfaction with Life Scale. Retirado de <http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx>.
- Garvey, K. C., Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541.

- Góis, C., Santos, A. L., Silva, M., Sousa, F., Ferro, A., Ouakinin, S., & et al. (2006). O ATT 18: a versão portuguesa de um questionário de ajustamento psicológico à Diabetes Mellitus. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1):71- 86.
- Hanna, K. M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-10.
- Herzlich, C. (1992). *Santé et maladie – analyse d’une représentation sociale* (pp. 111-179). Nemours: Editions de l’École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário*, 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hillege, S., Beale, B. & McMaster, R. (2011). Enhancing management of depression and type 1 diabetes in adolescents and young adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (6): e57e67.
- Jodelet, D. (1994). *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris: Presses Universitaires de France.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2003). *L’éducation thérapeutique des patients* (pp. 34-48). Paris: Éditions Vigot.
- Luyckx, K., & Seiffge-Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood. Relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32 (12) : 797-801.
- Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transitions in care: support groups for young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29: 522-525.
- Moura, R. M. (1999). *A vida adulta – uma visão dinâmica*. Retirado de <http://rmoura.tripod.com/vidaadult.htm>.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 9-13.
- Serrabulho, L. (coord). (2013). *Ser Jovem com diabetes*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J., & Raposo, J. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2): 60-71.

- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., & Cardoso, H. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*, XXIII (3): 597-605.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J. L., Cardoso, H. & Ramos, H. (2003a). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1) 21-32.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., Cardoso, H. & Ramos, H. (2003b). Qualidade de vida e complicações crónicas da diabetes. *Análise Psicológica*, XXI (2): 185-194.
- WHO – World Health Organization. (2003). *Adherence to long term therapies – Evidence for action* (pp. 1-85). Geneva: World Health Organization.
- Wouda, J. C., & Wiel, H. B. M. (2013). Education in patient-physician communication: how to improve effectiveness? *Patient Education and Counseling*, 90: 46-53.

## **Estudo 7 – Ansiedade, stresse e depressão em jovens adultos com diabetes tipo 1<sup>7</sup>**

### **Resumo**

**Introdução:** A vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1 tem muitas exigências e as consequências psicológicas da adesão contínua aos aspetos do tratamento pode afetar a qualidade de vida.

**Objetivos:** Conhecer o suporte social, satisfação com a vida, ansiedade, stresse e depressão nos jovens adultos com diabetes tipo 1.

**Material e Métodos:** Estudo quantitativo: questionários aplicados a 278 jovens adultos com diabetes tipo 1 (18 - 35 anos). Aplicação da escala EASD 21 - ansiedade, stresse e depressão. **Resultados:** Os jovens consideram ter bom suporte social.

A média de satisfação com a vida é  $6,6 \pm 1,7$  (escala 0 - 10). 60% dos jovens consideram ter  $\geq 7$ , revelando perspectiva positiva da vida.

A maior parte dos jovens não apresentam estados persistentes de ansiedade e de excitação e tensão (stresse), pelo que têm resistência à frustração e desilusão. A maioria dos jovens não apresentam sintomas de depressão, revelando auto-estima, sentimentos positivos, motivação, entusiasmo e perceção da probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos.

A análise fatorial das escalas de ansiedade, stresse e depressão permitiu encontrar 3 fatores que explicam 50% da variância total: stresse (36%), ansiedade (8%), e depressão (6%).

**Conclusões:** Os jovens adultos com diabetes tipo 1 têm bom suporte social e satisfação com a vida. A maior parte dos jovens não revelam sintomas de ansiedade, stresse e depressão. O suporte social e a satisfação com a vida poderão contribuir para uma boa saúde mental.

O estudo qualitativo com grupos focais poderá ajudar a clarificar estes aspectos.

**Palavras-chave** – Jovens adultos, Diabetes tipo 1, Suporte social, Satisfação com a vida, Ansiedade, Stresse, Depressão.

---

<sup>7</sup> Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J. et al. (em revisão). Ansiedade, stresse e depressão em jovens adultos com diabetes tipo 1. *Revista Psicologia, Saúde e Doenças*.

## **Abstract**

**Introduction:** The life of young adults with type 1 diabetes has a lot of requirements and the psychological consequences of continuous adherence to diabetes treatment can affect youngsters' quality of life.

**Aims:** The objectives consisted on the evaluation of social support, satisfaction with life, anxiety, stress and depression in young adults with type 1 diabetes.

**Methods:** This research included a quantitative study with questionnaires filled in by 278 young adults with type 1 diabetes (18 – 35 years). Application of EASD 21 - Anxiety, Stress and Depression scale.

**Results:** Young adults consider having a good social support from family, friends, peers and health care team.

Satisfaction with life was  $6.6 \pm 1.7$  (scale 0-10). 60% of youngsters consider having  $\geq 7$ , revealing positive perspective of life.

Most of young adults do not present persistent anxiety condition and persistent excitement condition (stress), so, they can resist to frustration and disappointment. Most of youngsters do not reveal depression symptoms, revealing self-esteem, positive feelings, motivation, enthusiasm, and perception about the probability of achieving significant life objectives.

Factorial analysis relating to anxiety, stress and depression scales allowed to find 3 factors that explain 50% of total variance: stress (36%), anxiety (8%) and depression (6%).

**Conclusions:** Young adults with type 1 diabetes showed good social support and satisfaction with life. Most of youngsters do not reveal symptoms of anxiety, stress and depression. Good social support and satisfaction with life may contribute to a good mental health. Further research with focus group will go on to clarify these aspects.

**Key-words** – Young adults, Type 1 Diabetes, Social support, Satisfaction with life, Anxiety, Stress, Depression



## Introdução

O diagnóstico de diabetes pode mudar a vida da pessoa e da família, que podem experimentar sentimentos de choque, ansiedade, descrença, culpa, medo, zanga, dor, vergonha, receio de ser estigmatizado, depressão, desespero, desamparo e solidão (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Hillege, Beale, & McMaster, 2011). Por outro lado, a pessoa pode também sentir esperança, coragem e um aumento de confiança. A resposta ao diagnóstico é variada e condicionada por um leque de fatores biológicos, psicológicos e sociais que podem afetar a saúde mental (Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

Considera-se que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que têm a ver com padrões individuais. Seis meses depois do diagnóstico, os jovens com diabetes encontram alguma forma de adaptação e equilíbrio comportamental (Barros, 1999).

Viver com diabetes tipo 1 é um processo contínuo e complexo, com muitas exigências e constrangimentos e as consequências psicológicas das pesquisas frequentes de glicemia e de administração de insulina, o medo das hipoglicemias, a pressão da família e dos profissionais de saúde podem originar muito stresse na vida dos jovens adultos e torná-los especialmente vulneráveis ao *burnout* da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Hislop, & et. al, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012).

A constante adesão ao tratamento da diabetes pode manifestar-se em deficiente controlo metabólico e os esforços menos bem sucedidos podem levar a falta de autenticidade e de autonomia, a sentimentos de desamparo, frustração, vergonha e zanga, percursos de depressão. Esta situação pode ir piorando com a idade (Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

As pessoas com diabetes tipo 1 têm mais probabilidades de ter problemas de saúde mental, tal como depressão e ansiedade, do que a população em geral, o que pode tornar mais difícil o controlo glicémico e a compensação da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Hislop, & et. al, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009).

Os sintomas depressivos ou a depressão têm um pico por volta dos 21 anos e está reportado que pode atingir 23 a 35% dos jovens com diabetes entre os 18 e os 28 anos de idade (Hanna, 2012).

A depressão nos jovens com diabetes está relacionada com pior controlo glicémico, (Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Hislop, & et. al, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly, & Heller, 2012; Luyckx, & Seiffge-Krenke, 2009), o que pode levar ao abandono dos jovens do acompanhamento dos serviços de saúde por medo de repreensões dos profissionais de saúde (Hillege, Beale, & McMaster, 2011).

No Estudo Dawn, 13% e 26% dos profissionais de saúde acreditam que a depressão e a ansiedade, respetivamente, são comuns entre os jovens adultos com diabetes e referem que 18% dos jovens são acompanhados por especialistas de Saúde Mental (Peyrot, 2008).

A ansiedade e a depressão englobam sintomas comuns como a insónia, irritabilidade e dificuldade de concentração, mas diferenciam-se pela anedonia, ausência de experiências emocionais positivas, que é específica da depressão, e pelas manifestações somáticas de tensão e hiperatividade, que são características da ansiedade (Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004; Silva, Ribeiro, & Cardoso, 2004).

A adesão ao regime ideal de cuidados na diabetes requer um grande autocontrolo para seguir uma rotina complexa de administração de insulina e refeições, pesquisas frequentes de glicémia e exercício regular. Os jovens com diabetes tipo 1 podem ver esta rotina como imposta externamente pela equipa de saúde e família, numa fase do desenvolvimento em que a separação da autoridade dos adultos é fundamental. (Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007). O problema que se coloca é que os benefícios de seguir estes cuidados são sobretudo a longo prazo, com a prevenção das complicações tardias, enquanto que os jovens vivem frequentemente no presente e preocupam-se pouco com o que acontece a longo prazo (Barros, 1999; Hanas, 2007; Thomas, & Hauser, 1998).

As pesquisas sugerem que a passagem da adolescência para a idade adulta pode ser mais complicada devido à diabetes (Pacaud, & et al., 2007). A doença crónica e as resultantes alterações na saúde funcionam como uma fonte contínua de stresse, para além dos fatores de stresse diários. O apoio do ambiente social pode ter um contributo essencial para uma gestão de sucesso da diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

O suporte social protege das perturbações induzidas pelo stresse, consistindo na disponibilidade e apoio das pessoas mais próximas com quem se estabelece uma relação

de confiança e afetividade e que mostram que se preocupam e valorizam as situações, tornando os jovens mais fortes e em melhor condição para enfrentar as dificuldades (Ribeiro, 1999; Weissberg-Benchell, Wolpert, & Anderson, 2007).

No caso da diabetes, o apoio social percebido está relacionado positivamente com os comportamentos de adaptação à doença, a gestão eficaz, a adesão ao tratamento e ao controlo glicémico e com a redução do risco de ansiedade e depressão (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003).

O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital para os adultos com diabetes, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. A perceção do suporte positivo da família contribui também para o bem-estar dos jovens com diabetes (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg, & Bru, 2004).

As pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios. A satisfação com as amizades demonstrou estar positivamente relacionada com o funcionamento físico, saúde geral, vitalidade, funcionamento social, papel emocional, saúde mental e satisfação. As pessoas com melhor controlo metabólico referiram estar mais satisfeitos com as amizades, o que confirma a importância da perceção do apoio social no contexto dos cuidados de saúde (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003).

Os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes no que se refere a encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse e apoio (Hanna, 2012; La Greca, & Thompson, 1998).

A perceção individual da doença depende muito dos recursos individuais da pessoa e da sua rede social de apoio. Apesar da sobrecarga e do desgaste ocasionado pelo tratamento diário e contínuo da diabetes, verifica-se que a maior parte das pessoas com diabetes se adapta bem à doença e ao tratamento (Góis et. al., 2006).

O trabalho apresentado faz parte de um projeto de investigação que incluiu um estudo quantitativo (Serrabulho, Matos, Nabais, & Raposo, 2013) e um estudo qualitativo.

O objetivo do estudo quantitativo, aqui em parte apresentado, pretende conhecer o suporte social, a satisfação com a vida, a ansiedade, stresse e depressão nos jovens adultos com diabetes tipo 1.

Esta publicação poderá permitir um melhor conhecimento do suporte social, satisfação com a vida e aspetos de saúde mental dos jovens adultos com diabetes tipo 1, proporcionando aos profissionais de saúde melhorar os cuidados, provavelmente mais adaptados às necessidades dos jovens.

## **Método**

### **Participantes**

Os participantes neste estudo foram 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, sendo 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), com idades compreendidas entre 18 e 35 anos (inclusive).

Os jovens adultos deste grupo etário que fizeram consultas de vigilância periódica na Instituição durante o ano de 2011 foram 1089, pelo que a amostra estudada se refere a 25,5% da população.

### **Material**

O instrumento de colheita de dados foi um questionário, baseado no questionário utilizado no estudo “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes Tipo 1” (Serrabulho, & Matos, 2006; Serrabulho, Matos, & Raposo, 2012), adaptado para este grupo etário.

O questionário engloba 63 questões relacionadas com comportamentos de saúde, estilos de vida, satisfação com a vida, suporte social, diabetes, ansiedade, stress e depressão. As 20 questões da área da diabetes abrangem o tempo de evolução, tratamento, adesão ao tratamento, compensação, complicações agudas e tardias, representações e adaptação psicológica.

Na maior parte das questões foram utilizadas escalas de Likert. A escala de satisfação com a vida varia entre 0 = “pior vida possível” até 10 = “melhor vida possível”. As respostas  $\geq 7$  representam uma satisfação positiva com a vida. (Cantril, 2012).

Foram utilizadas as Escalas de Ansiedade, Stress e Depressão - EASD – 21, de Lovibond e Lovibond, validadas para Portugal (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

É uma escala de 21 itens distribuídos em igual número pelas três dimensões: Ansiedade, Stress e Depressão, pelo que cada dimensão tem 7 itens. Cada item consiste numa afirmação relacionada com sintomas emocionais negativos (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

A escala de Ansiedade salienta as ligações entre os estados persistentes de ansiedade e as respostas intensas de medo, abrangendo: Excitação do Sistema Nervoso Autónomo (itens 2,4,19); Efeitos Músculo-esqueléticos (item 7); Ansiedade Situacional (item 9); Experiências Subjectivas de Ansiedade (itens 15,20).

A escala de Stress sugere estados de excitação e tensão persistentes, com baixo nível de resistência à frustração e desilusão, incluindo: Dificuldade em Relaxar (itens 1,12); Excitação Nervosa (item 8); Facilmente Agitado / Chateado (item 18); Irritável / Reação Exagerada (itens 6,11); Impaciência (item 14).

A escala de Depressão é caracterizada pela perda de auto-estima e motivação e está associada com a perceção de baixa probabilidade de alcançar objectivos de vida que sejam significativos para a pessoa, nomeadamente: Disforia (item 13); Desânimo (item 10); Desvalorização da vida (item 21); Auto-depreciação (item 17); Falta de interesse ou de envolvimento (item 16); Anedonia (item 3); Inércia (item 5).

Os participantes no estudo respondem em que medida experimentaram cada sintoma na última semana, assinalando numa escala de frequência de quatro pontos. A classificação é a seguinte:

- 0 – não se aplicou nada a mim
- 1 – aplicou-se a mim algumas vezes
- 2 – aplicou-se a mim muitas vezes
- 3 – aplicou-se a mim a maior parte das vezes.

Este escalonamento em 4 posições varia entre “normal” e “muito grave”. Estas escalas foram utilizadas por Lovibond e Lovibond e por Pais-Ribeiro, Honrado & Leal em populações sem doença, com média de idades de 20 e 21 anos, respetivamente, sendo recomendada a utilização em sujeitos com idades superiores a 17 anos. A população do estudo de Pais-Ribeiro, Honrado & Leal foi constituída por 200 jovens. O primeiro autor deste estudo deu permissão para a utilização da escala EASD -21 no presente estudo.

Depois da realização da adaptação do questionário solicitou-se a um painel de especialistas da instituição composto por 34 técnicos de saúde (15 médicos, 11

enfermeiros, 4 dietistas, 2 nutricionistas, 1 psicóloga e 1 professora de educação física) com experiência no trabalho com crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 a sua apreciação. Em simultâneo foi também solicitada a colaboração de 3 jovens e 4 adultos com diabetes tipo 1 para darem opinião sobre o questionário.

### **Procedimento**

O estudo decorreu depois de ter sido aprovado pela Comissão de Ética da Instituição, em Setembro de 2010.

Os jovens adultos participantes no estudo frequentaram as consultas de vigilância periódica na Instituição no período entre Abril de 2011 e Abril de 2012. Os jovens foram informados sobre os objetivos do estudo e o caráter confidencial da informação individual recolhida. Os jovens que aceitaram responder ao questionário do estudo preencheram consentimento informado.

O critério de exclusão foi doença mental.

Relativamente à análise de dados, este estudo consistiu numa Investigação Quantitativa, com Análise Descritiva, Comparativa, Fatorial, Correlacional e Inferencial. O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com o programa “Statistical Package for Social Science” – SPSS para Windows (SPSS, versão 19, IBM, Nova Iorque, EUA). Neste artigo são apresentadas Análises Descritivas (os resultados são apresentados como Média  $\pm$  Desvio padrão e percentagens) e Fatoriais.

Foi feita análise de consistência interna da Escala de 21 itens de Ansiedade, Stress e Depressão utilizando o teste Alfa de Cronbach (Almeida, & Freire, 2003).

Para estudar as características psicométricas dos itens da Escala de Ansiedade, Stress e Depressão desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Para aferir a qualidade das correlações entre variáveis foi utilizado o método estatístico de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (Hill, & Hill, 2012).

## **Resultados**

### **Dados demográficos**

Apresenta-se no quadro 1 a caracterização dos jovens. Como se pode observar, a média de idade dos jovens adultos participantes neste estudo é de  $27 \pm 5$  anos e têm diabetes há  $14 \pm 7,7$  anos. Os jovens do grupo etário dos 18 aos 26 anos são 132,

constituindo 47,5% da amostra e dos 27 aos 35 anos são 146, constituindo 52,5% da amostra.

Relativamente ao agregado familiar, a maior parte dos jovens vivem com os pais, sendo a percentagem dos jovens que vivem com a mãe (50%) superior aos que vivem com o pai (39%). 26% dos jovens vivem também com irmãos; 21% vivem com o marido/namorado/companheiro, 18% vivem com a mulher, namorada/companheira e 15% com os filhos.

A maior parte dos jovens trabalham (57%).

**Quadro 1** – Caracterização dos jovens

		%	Média e Desvio-padrão
Género	Feminino	50	27 ± 5 anos
	Masculino	50	
Idade			
Grupo etário	18-26	47,5	
	27-35	52,5	
Com quem vivem	Mãe	50	
	Pai	39	
	Marido, mulher, namorados	39	
	Irmãos	26	
	Filhos	15	
	Outros	10	
	Sózinhas	2	
	Estudam	23	
Ocupação	Estudam e trabalham	9	
	Trabalham	57	
	Desempregados /não estudam nem trabalham	11	
Tempo de evolução da diabetes			14 ± 7,7

**Apoio social e relações afetivas**

Em relação ao à vontade que sentem para falar sobre os temas que os preocupam, a maior parte dos jovens consideram ser fácil e muito fácil falar com familiares, amigos, namorados, pessoas com diabetes e equipa de saúde (58 a 92%).

No que se refere ao à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens referem ser fácil e muito fácil falar com todas as pessoas referidas anteriormente (variação entre 78 a 96%).

Relativamente à Família, os jovens referem que acontece muitas vezes: ter ajuda quando precisam (90%), a família ser muito protetora (69%) e preocupar-se demasiado com a diabetes (68%). Quanto ao relacionamento com os colegas de estudo e trabalho

75% dos jovens consideram que a maior parte dos colegas são simpáticos e prestáveis e que, em 83% dos casos, os colegas os aceitam como são.

Quanto à participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, 60% dos jovens já tiveram essa experiência: em consultas em grupo (66%), campos de férias (59%) e cursos (10%). Quanto às opiniões sobre as atividades, 85% dos jovens que participaram consideram ter sido uma ótima experiência, com divertimento e convívio, 67% consideraram muito úteis e 39% consideram que permitem mais aprendizagem.

### **Satisfação com a vida**

A média de satisfação com a vida dos jovens, numa escala de 0 (pior vida possível) a 10 (melhor vida possível) é de  $6,6 \pm 1,7$ , sendo que 60% dos jovens consideram a sua satisfação com a vida em valores no último quadril ( $\geq 7$ ).

Quanto às escalas de importância na vida, também numa escala de 0 a 10, os jovens consideram, em média, a vida familiar em  $9,1 \pm 1,4$ , o suporte social e afectivo em  $8,5 \pm 1,5$ , a ocupação (Estudo e/ou trabalho) em  $8,4 \pm 1,5$ , as atividades de lazer e tempos livres em  $8,2 \pm 1,6$ , a gestão da diabetes em  $8,8 \pm 1,5$  e a capacidade de gestão diabetes em  $7,2 \pm 1,8$ .

### **Ansiedade, Stresse e Depressão**

Apresenta-se em seguida a estatística descritiva das Escalas de Ansiedade, Stress e Depressão – EASD-21. Optou-se por juntar os itens muitas vezes e a maior parte das vezes para facilitar a visualização dos resultados.

Como se pode observar no quadro 2, na Escala de Ansiedade temos dois itens que estão também relacionados com a sintomatologia da diabetes, designadamente “sentir a boca seca” e “Sentir tremores (por exemplo nas mãos)”, que podem estar relacionados com a situação de hiperglicémia e hipoglicémia, respetivamente, e que podem ter enviesado estas respostas, pois são essas duas questões que apresentam maior número de respostas em “aplicou-se a mim algumas vezes”, respetivamente 46,9% e 43,6% e em “aplicou-se muitas e a maior parte das vezes”, 21,5% e 17,2%. Ressaltando essas duas exceções, 71,2% dos jovens na questão “Sentir alterações no coração sem fazer exercício físico” e 86,9% na questão “Sentir dificuldade em respirar”, consideram que essas situações não se aplicaram nada.



**Quadro 2** – Análise descritiva da Ansiedade nos jovens

Variáveis de Ansiedade	Não se aplicou nada	Aplicou-se algumas vezes	Aplicou-se muitas / a maior parte das vezes
	%	%	%
2. Senti a minha boca seca (Excitação do Sistema Nervoso Autónomo)	31,5	46,9	21,5
4. Senti dificuldade em respirar (Excitação do Sistema Nervoso Autónomo)	86,9	10,6	2,5
7. Senti tremores (por exemplo nas mãos) (Efeitos Músculo-esqueléticos)	39,2	43,6	17,2
9. Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula (Ansiedade Situacional)	74,7	19,0	6,2
15. Senti-me quase a entrar em pânico (Experiências Subjectivas de Ansiedade)	81,9	12,2	5,9
19. Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico (Excitação do Sistema Nervoso Autónomo)	71,2	21,8	7,0
20. Senti-me assustado/a sem ter tido uma boa razão para isso (Experiências Subjectivas de Ansiedade)	75,5	19,0	5,4

Quanto aos resultados referentes à Escala de Stresse (quadro 3), 26,6% a 49,6% dos jovens consideram que as situações referidas não se aplicaram na última semana, enquanto que 32,8% a 46,3% consideram que se aplicou algumas vezes. Relativamente à ocorrência muitas vezes / a maior parte das vezes, essas situações de stresse variaram entre 11,7% na questão “Estar intolerante em relação a qualquer coisa que os impedisse de terminar aquilo que estavam a fazer” e 26,1% na questão “Sentir que por vezes estavam sensíveis”.

**Quadro 3** – Análise descritiva do Stresse nos jovens

Variáveis de Stresse	Não se aplicou nada	Aplicou-se algumas vezes	Aplicou-se muitas / a maior parte das vezes
	%	%	%
1. Tive dificuldade em me acalmar (Dificuldade em Relaxar)	41,0	37,4	21,7
6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações (Irritável / Reação Exagerada)	39,4	44,2	16,4
8. Senti que estava a utilizar muita energia nervosa (Excitação Nervosa)	46,7	32,8	20,5
11. Dei por mim a ficar agitado/a (Irritável / Reação Exagerada)	41,0	41,7	17,4

12. Senti dificuldade em me relaxar (Dificuldade em Relaxar)	35,4	39,8	24,8
14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer (Impaciência)	49,6	38,7	11,7
18. Senti que por vezes estava sensível (Facilmente Agitado / Chateado)	27,6	46,3	26,1

Relativamente à Escala de Depressão (quadro 4), a maior parte dos jovens, de 57,8% a 84,7% (com exceção da questão “Sentir-se desanimado/a e melancólico/a”) consideram que na última semana as situações referidas não se aplicaram. A percentagem de jovens que consideram que as referidas situações na última semana se aplicaram muitas e a maior parte das vezes variam entre 3,7% para a questão “Sentir que a vida não tinha sentido” e 17,6% para a questão “Sentir-se desanimado/a e melancólico/a”.

#### Quadro 4 – Análise descritiva da Depressão nos jovens

Variáveis de Depressão	Não se aplicou nada	Aplicou-se algumas vezes	Aplicou-se muitas /a maior parte das vezes
	%	%	%
3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo (Anedonia)	67,8	24,5	7,7
5. Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas (Inércia)	57,5	34,1	8,5
10. Senti que não tinha nada a esperar do futuro (Desânimo)	81,6	14,3	4,1
13. Senti-me desanimado/a e melancólico/a (Disforia)	44,3	38,1	17,6
16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada (Falta de interesse ou de envolvimento)	71,4	20,9	7,7
17. Senti que não tinha muito valor como pessoa (Auto-depreciação)	76,1	17,3	6,6
21. Senti que a vida não tinha sentido (Desvalorização da vida)	84,7	10,1	3,7

Foi feita análise de consistência interna da escala dos 21 itens de Ansiedade, Stresse e Depressão utilizando o teste Alfa de Cronbach, que revelou o valor de 0,893, o que permitiu verificar que a escala possui boa consistência interna (Almeida e Freire, 2003).

Para estudar as características psicométricas dos itens da Escala de Ansiedade, Stresse e Depressão desenvolveu-se uma análise fatorial exploratória de componentes principais. Os resultados relativos à matriz final com as 21 variáveis foram de 0,902

para o KMO, sendo o Teste Bartlett de Esfericidade muito significativo (Qui-quadrado 2328,370 (210 df;  $p = .000$ ).

Foram encontrados três fatores principais com eigenvalue superior a 1 (7,49, 1,72 e 1,19). O 1º fator explica 35,67%, o 2º fator 8,20% e o 3º fator 5,69%, ou seja, 49,57% da variância total no conjunto dos 21 itens analisados.

Através da análise da natureza dos itens, optou-se por denominar o primeiro fator por Stresse, atendendo a que abrange todos os 7 itens referentes ao Stresse, 4 itens da Ansiedade e 2 itens da depressão. O fator dois foi denominado Depressão porque os quatro itens associados a este fator se referem à escala da depressão. Os itens associados ao fator 3 referem-se a Ansiedade (2,4 e 19) e Depressão (3 e 5), pelo que este fator foi denominado Ansiedade.

No artigo referente à validação desta escala para Portugal (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004) também foi utilizada a análise fatorial, que encontrou 3 fatores para explicar as correlações entre os vinte e um componentes da escala e estes 3 fatores explicam 50,35% da variância total. Os 3 fatores também foram denominados Stresse, Depressão e Ansiedade, verificando-se que as escalas de stresse e depressão carregavam o fator a que pertenciam de forma significativa e que a escala de ansiedade mostrava 2 itens com uma carga mais elevada noutra dimensão e que a escala de ansiedade é a mais fraca no sentido de que os itens se misturam com as outras escalas. Neste estudo, como se pode verificar no quadro 5, existe sobreposição de 10 itens da escala de depressão e de 7 itens da escala de ansiedade.

Segundo os autores da validação das escalas e os autores da escala original (Lovibond & Lovibond) verifica-se que as escalas de Ansiedade, Stresse e Depressão avaliam construtos mais semelhantes do que diferentes, o que está de acordo com a teoria geral em que se baseiam estes instrumentos. Os itens em que há mais sobreposição pertencem às escalas de stresse e ansiedade e são os que sugerem tensão e a energia nervosa, o que pode ser uma “natural continuidade entre os síndromas avaliados pelas escalas de ansiedade e stresse e o ponto de divisão entre as duas pode ser de certo modo mais arbitrário” (Lovibond & Lovibond, citado por Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004). Neste estudo, os itens em que se verifica mais sobreposição pertencem às escalas de stresse e depressão.

Da análise do quadro 5 é possível observar que se encontram doze itens agrupados ao primeiro fator. Este componente explica 35,67% da variância e toma a

designação de Stresse. Os quatro itens associados à dimensão de Depressão referem-se a 8,2% da variância explicada pela escala. Os restantes cinco itens estão associados à componente Ansiedade e referem-se a 5,69% da variância explicada pela escala.

No quadro seguinte observa-se a proporção da variância total de cada variável explicada pelos fatores. Assim, as variáveis: 1,6,7,8,9,11,12,13,14,15,16,18,19 e 20 apresentam “pesos” entre ,36 e ,82, contribuindo para definir o fator 1 – Stresse. As variáveis: 10,16,17 e 21 apresentam “pesos” negativos entre -,73 e -,84, contribuindo para definir o fator 2 – Depressão. As variáveis: 2,3,4,5 e 19 apresentam “pesos” entre ,53 e ,62, contribuindo para definir o fator 3 – Ansiedade.

Consideraram-se todos os pesos maiores que ,30. Relativamente aos itens com ponderação maior que ,30 que pesavam em 2 fatores, mantiveram-se, mas foram considerados nos fatores em que tinham peso superior, o que é assinalado a negrito.

**Quadro 5** – Estrutura fatorial da Escala de Ansiedade, Stresse e Depressão

Variáveis de Ansiedade, Stresse e Depressão	Fator 1 Stresse	Fator 2 Depressão	Fator 3 Ansiedade
11. Dei por mim a ficar agitado/a ( <b>Stresse</b> )	<b>,82</b>		
8. Senti que estava a utilizar muita energia nervosa ( <b>Stresse</b> )	<b>,75</b>		
12. Senti dificuldade em me relaxar ( <b>Stresse</b> )	<b>,74</b>		,33
1. Tive dificuldade em me acalmar ( <b>Stresse</b> )	<b>,73</b>		
13. Senti-me desanimado/a e melancólico/a ( <b>Depressão</b> )	<b>,70</b>	-,43	,40
14. Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer ( <b>Stresse</b> )	<b>,66</b>		,41
15. Senti-me quase a entrar em pânico ( <b>Ansiedade</b> )	<b>,65</b>	-,39	
18. Senti que por vezes estava sensível ( <b>Stresse</b> )	<b>,64</b>		
6. Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações ( <b>Stresse</b> )	<b>,61</b>		
20. Senti-me assustado/a sem ter tido uma boa razão para isso ( <b>Ansiedade</b> )	<b>,57</b>	-,44	
9. Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula ( <b>Ansiedade</b> )	<b>,50</b>	-,35	
7. Senti tremores (por exemplo nas mãos) ( <b>Ansiedade</b> )	<b>,36</b>		
21. Senti que a vida não tinha sentido ( <b>Depressão</b> )	,37	<b>-,84</b>	
17. Senti que não tinha muito valor como pessoa ( <b>Depressão</b> )	,48	<b>-,82</b>	
10. Senti que não tinha nada a esperar do futuro ( <b>Depressão</b> )	,39	<b>-,81</b>	
16. Não fui capaz de ter entusiasmo por nada ( <b>Depressão</b> )	,54	<b>-,73</b>	,40

5. Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas ( <b>Depressão</b> )	,34	-,45	<b>,62</b>
4. Senti dificuldade em respirar ( <b>Ansiedade</b> )			<b>,61</b>
3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo ( <b>Depressão</b> )	,41	-,42	<b>,61</b>
2. Senti a minha boca seca ( <b>Ansiedade</b> )			<b>,61</b>
19. Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico ( <b>Ansiedade</b> )	,52		<b>,53</b>
Eigenvalues – Valores próprios	7,49	1,72	1,19
Percentagem de variância explicada	35,67%	8,20%	5,69%

Método de Extração: Análise de componentes principais.

Método de rotação: Oblimin com normalização de Kaiser.

A rotação convergiu em 7 iterações.

*Nota:* Os dados foram reagrupados de acordo com a ordem de apresentação dos itens. As correlações iguais ou inferiores a 0,30 foram eliminadas.

Foi realizada a Correlação de Pearson entre as variáveis referentes às Escalas de Depressão, Ansiedade e Stresse e a sobreposição das Escalas de Depressão, Ansiedade e Stresse, como se pode observar no quadro 6. É possível observar que todas as sub-escalas se encontram significativamente correlacionadas em termos estatísticos. Salientam-se as fortes correlações ( $> ,56$ ) existentes entre as escalas.

São correlações similares às apresentadas no Estudo de Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, que são apresentadas entre parêntesis.

**Quadro 6** – Correlação de Pearson entre as variáveis referentes às Escalas de Depressão, Ansiedade e Stresse e a sobreposição das Escalas de Depressão, Ansiedade e Stresse

	Escala Depressão - sobreposição	Escala Ansiedade - sobreposição	Escala Stresse - sobreposição
Escala Depressão	-		
Escala Ansiedade	,56** ( ,52)	-	
Escala Stresse	,64** ( ,56)	,63** ( ,62)	-

r – coeficiente de correlação de Pearson

\*\* valor p - Correlação significativa ao nível de 0.01

## Discussão

Podemos verificar neste estudo que, em relação ao apoio social e às relações afetivas, a maior parte dos jovens sente à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes com a família, amigos, companheiros e pessoas com diabetes, revelando bom suporte social. Relativamente à família, os jovens referem que acontece muitas vezes ter ajuda quando precisam, a família ser muito protetora e

preocupar-se demasiado com a diabetes. A perceção do suporte positivo da família ajuda a contribuir para o bem-estar dos jovens com diabetes, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Peyrot, 2008).

Em termos do relacionamento com os colegas de estudo e trabalho a maior parte dos jovens consideram que a maior parte dos colegas são simpáticos e prestáveis e que os aceitam como são. Como é referido na literatura, os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes (Hanna, 2012; Peyrot, 2008).

No que se refere à comunicação com a equipa de saúde multidisciplinar, a maior parte dos jovens sentem-se à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes, o que revela uma boa comunicação e apoio. Uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, a compensação e a melhoria dos aspectos psicossociais (Anderson, & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz, & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

A participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes já foi experienciada por dois terços dos jovens, considerando ter sido muito úteis, ótima experiência, com divertimento, convívio e aprendizagem. Outros estudos referem os benefícios das atividades de grupo na partilha de experiências, desenvolvimento de autoconfiança, auto-estima, aceitação da diabetes e competências de autogestão da diabetes (Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste, & et al. 2012; Peyrot, 2008; Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade, & et al. 2008,).

Relativamente à satisfação com a vida e às importâncias na vida (família, suporte social, ocupação, lazer, gestão e capacidade de gestão da diabetes), em média, os jovens fazem apreciações positivas. Em alguns estudos publicados sobre os efeitos do apoio social na qualidade de vida, concluiu-se que as pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003a; WorldWide, 2002). Em estudos anteriores realizados com jovens com diabetes, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida (Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn, & Silink, 2003; Jacobson, 1994).

O suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica. Outros estudos referem uma forte

correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de toda a vida (Hanna, 2012).

Relativamente às afirmações da Escala de Ansiedade, a maioria dos jovens referiram que não se aplicaram na última semana (com exceção dos itens referentes a boca seca e tremores, que, como foi referido, poderão estar relacionados com sintomatologia de hiperglicemia e hipoglicemia, respetivamente). Verificou-se que, com exceção das referidas afirmações, as restantes aplicaram-se muitas / a maior parte das vezes em menos de 1/10 dos jovens, o que significa que a maior parte dos jovens não tem estados persistentes de ansiedade e as respostas intensas de medo.

Quanto às afirmações da Escala de Stresse, a maioria dos jovens referiu que não se aplicaram e que se aplicaram algumas vezes na última semana. Os jovens que referiram que essas situações se aplicaram muitas / a maior parte das vezes na última semana variam entre 1/10 a 1/4 dos jovens. Podemos concluir que a maior parte dos jovens não apresenta estados de excitação e tensão persistentes, e que têm resistência à frustração e desilusão.

Em relação às afirmações da Escala de Depressão, a maioria dos jovens referiu que não se aplicaram na última semana, com exceção de "Sentir-se desanimado e melancólico" que consideram também que se aplicou algumas vezes e quase um quinto considera que se aplicou muitas vezes / a maior parte das vezes. Quanto às restantes afirmações que os jovens consideram que se aplicaram muitas / a maior parte das vezes corresponde a menos de 1/10 dos jovens. Podemos portanto concluir que a maior parte dos jovens deste estudo revela auto-estima, sentimentos positivos, motivação, entusiasmo e perceção da probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos.

Atendendo aos resultados das escalas referentes a "aplicou-se muitas vezes / a maior parte das vezes", verifica-se que foi na Escala de Stresse que ocorreu com mais frequência. Estes resultados revelam que os jovens apresentam mais sintomas de stresse que de ansiedade e depressão.

No estudo fatorial das escalas de ansiedade, stresse e depressão obtiveram-se três fatores relacionados com: Stresse, Ansiedade e Depressão, similar ao estudo de validação da escala para Portugal (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

Em geral, os resultados deste estudo são muito positivos, revelando que, apesar das dificuldades inerentes a esta fase da vida, a maior parte destes jovens adultos com diabetes tipo 1 refere sentir-se satisfeitos com a vida, têm bom suporte social das pessoas significativas e da equipa de saúde, estão satisfeitos com a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes. Quanto aos aspetos relacionados com a saúde mental, a maior parte dos jovens não apresenta estados persistentes de ansiedade e de excitação e tensão (stresse), pelo que têm resistência à frustração e desilusão. A maioria dos jovens não apresenta sintomas de depressão, revelando auto-estima, sentimentos positivos, motivação, entusiasmo e perceção da probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). Contudo, o item “Sentir-se desanimado e melancólico (Disforia)” destaca-se dos outros, com mais de metade dos jovens a responder sentir-se assim algumas vezes e muitas/a maior parte das vezes. Poderá corresponder ao aumento habitual dos sintomas depressivos transitórios, neste caso desânimo/melancolia – tristeza, em populações com doença crónica como a diabetes, associado ao aumento de *distress* com a diabetes.

Os profissionais de saúde deveriam focar-se não só no controlo metabólico mas também nas necessidades de saúde mental dos jovens, pois os aspetos fisiológicos, cognitivos e emocionais estão interligados. Assim, os programas de rastreio deveriam englobar também o rastreio de saúde mental, o que poderia promover os benefícios de estilos de vida mais adaptados às necessidades dos jovens e consequente melhoria do controlo da doença (Calliari, & Malerbi, 2008, Hillege, Beale, & McMaster, 2011; Hislop et. al, 2008).

Uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, melhor compensação e melhoria dos aspetos psicossociais. Se os jovens se sentirem compreendidos, aceites e estimulados a ser autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas, se forem dados reforços positivos, poderá promover-se a melhoria da gestão da doença (Anderson, & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Dunning, 2003; Hanna, 2012; Hanna, & Guthrie, 2003).

À medida que os jovens se sentirem motivados para otimizarem a compensação da diabetes, é importante que a equipa de saúde reconheça se o foco e os objetivos educacionais são apropriados para a fase da vida em que os jovens estão. Se os jovens tiverem objetivos e expectativas realistas e atingíveis, isso reforçará os sentimentos de



autoconfiança e auto-eficácia e facilitará a manutenção da autogestão e autocontrolo (Anderson, & Wolpert, 2004).

Apesar das limitações deste estudo, relacionadas com o facto de ter sido utilizada uma amostra de conveniência e do contexto único da população, no local em que são prestados os cuidados de saúde, estes resultados proporcionaram melhor conhecimento da satisfação com a vida, suporte social e saúde mental dos jovens adultos com diabetes tipo 1, para além de terem possibilitado a aplicação das escalas de ansiedade, stresse e depressão numa população com doença crónica, que revelou resultados similares aos da adaptação portuguesa da escala (Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004).

### **Agradecimentos**

A todos os jovens adultos com diabetes tipo 1 acompanhados na Instituição, que se disponibilizaram a participar neste estudo e que foram imprescindíveis para a sua realização.

### **Referências**

- Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Anderson, B. J., & Wolpert, H. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53:347-352. doi:10.1016/j.pec.2003.03.001.
- Barros, L. (1999). A doença crónica: conceptualização, avaliação e intervenção. In *Psicologia pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista* (pp. 129-166). Lisboa: Climepsi Editores.
- Calliari, L. E., & Malerbi, F. E. (2008). New perspectives, new solutions, - improving care for children in Brasil. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue :33-35.
- Cantril, H. (2012). Satisfaction with Life Scale. Retirado de <http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx>

- Cutler, L. R., Donaghue, K. C., Nunn, K., Kohn, M., & Silink, M. (2002). Quality of life and hope in young adults with childhood onset type 1 diabetes. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Dovey - Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C., & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 anos) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5): 409-419.
- Dunning, T. (2003). Diabetes in children and adolescents. In *Care of people with diabetes* (pp.215-217). Bodmin: Blackwell Publishing.
- Garvey, K. C., Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B.(2012) Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541. doi:10.1007/s11892-012-0311-6.
- Garvey, K. C., Wolpert, H. A., Rhodes, E. T., Laffel, L. M., Kleinman, K., Beste, M. G., & et al. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35: 1716-22. doi:10.2337/dc11-2434.
- Góis, C., Santos, A. L., Silva, M., Sousa, F., Ferro, A., Ouakinin, S., André, O., & Caldeira, J. (2006). O ATT 18: a versão portuguesa de um questionário de ajustamento psicológico à Diabetes Mellitus. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1): 71-86.
- Hanas, R. (2007). Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos. Lisboa: Lidel.
- Hanna, K. M., & Guthrie, D. (2003). Adolescents' behavioural autonomy related to diabetes management and adolescents activities / rules. Retirado de <http://www.ncbi.nlm.gov>.
- Hanna, K. M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-410. doi:10.1016/j.outlook.2011.10.005.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário*, 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2011). Enhancing management of depression and type 1 diabetes in adolescents and young adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (6): 57- 67. doi:10.1016/j.apnu.2011.08.003.

- Hislop, A. L., Fegan, P. G., Schlaeppli, M., Duck, M., & Yeap, B. B. (2008) Prevalence and associations of psychological distress in young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 25: 91-96 .doi:10.1111/j.1464-5491.2007.02310.x.
- Jacobson, A. (1994). The diabetes quality of life measure. In C. Bradley (Ed.), *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 65-87). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Johnson, B., Eiser, C., Young, V., Brierly, S., & Heller, S. (2012). Prevalence of depression among young people with typ1 diabetes : a systematica review. *Diabetic Medicine*, 30 :199-208. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03721.x.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Hanestad, B. R., Murberg, T., & Bru, E. (2004). Perceptions of support, diabetes related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 9 (1).
- La Greca, A., & Thompson, K. (1998) Family and friends support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, XVI (1): 101-113.
- Luyckx, K., & Seiffge - Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood. Relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32 (5):797-801. doi: 10.2337/dc08-1990
- Pacaud, D., Crawford, S., Stephure, D., Dean, H., Couch, R., & Dewey, D. (2007) Efect of type 1 diabetes on psychological maturation in young adults. *Journal of Adolescent Health*, 40 (1): 29-35.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 9-13.
- Ribeiro, J. L., Honrado, A. & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 5(2): 229-239.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M. J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3): 148-53.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J., & Raposo, J. (2013). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2): 60-71.

- Serrabulho, L., Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1): 15-17.
- Serrabulho, M. L. Matos, M. G. & Raposo, J. (2012). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., & Cardoso, H. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*, XXIII (3): 597-605.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1): 21-32.
- Silva, I., Pais - Ribeiro, J. L., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003a). Qualidade de vida e complicações crónicas da diabetes. *Análise Psicológica*, XXI (2):185-194.
- Thomas, A., & Hauser, S. (1998). Psychological challenges and issues. In Werther, G. & Court, J. *Diabetes and the Adolescent* (pp. 35-55). Melbourne: Miranova Publishers.
- Weissberg - Benchell, J., Wolpert, H., & Anderson, B. J. (2007) Transitioning From Pediatric to Adult Care. A new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 30 (10):2441-46. doi:10.2337/dc07-1249.
- WorldWIDE (WorldWIDE Initiative for Diabetes Education) (2002). Quality of life in diabetes: the importance of patient and physician education. *WorldWIDE news* (5).

## **Capítulo 6 – Discussão dos resultados do Estudo Quantitativo**

Atendendo à dispersão da apresentação dos resultados do estudo quantitativo pela caracterização inicial dos jovens e pelos 7 artigos, considerou-se importante apresentar nesta discussão uma síntese dos resultados, ao mesmo tempo que é realizada a sua discussão, de modo a proporcionar um fio condutor e a facilitar a apreensão de conjunto de todo o estudo.

Apresenta-se também neste capítulo a discussão da aceitação das hipóteses formuladas, ilustrada com um quadro de síntese, assim como dois quadros com as diferenças estatisticamente significativas entre género e grupo etário encontradas no estudo.

Na procura de um modelo explicativo dos aspetos promotores da adesão ao tratamento e da compensação da diabetes, foi realizado um esboço gráfico das correlações estatisticamente significativas encontradas, apresentado no final deste capítulo.

A amostra do estudo quantitativo foi constituída por 278 jovens adultos com diabetes tipo 1, com idades entre os 18 e os 35 anos, inclusive, dos quais 139 do sexo masculino (50%) e 139 do sexo feminino (50%), 132 do grupo etário 18-26 anos (47,5%) e 146 do grupo etário 27-35 anos (52,5%). Estes jovens frequentaram as consultas de vigilância periódica na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, no período entre Abril de 2011 e Abril de 2012. A amostra estudada é referente a 25,5% da população do mesmo grupo etário acompanhada na APDP.

A amostra foi dividida em dois grupos (género e idades), com o objetivo de fazer estudos comparativos. Nesta discussão, para além dos resultados gerais, serão apresentados apenas os resultados referentes às diferenças estatisticamente significativas entre género e idades.

A média de idades dos jovens é de 27 anos. Em média, têm diabetes há 14 anos e frequentam as consultas na APDP há 12 anos. Os jovens que residem em zona urbana são 79% e em zona rural 21%.

No que se refere às habilitações, a maioria dos jovens apresentam escolaridade a nível do ensino secundário (42%) e superior (45%). Quanto à ocupação, a maior parte trabalha (57%) e estuda (23%). Cerca de metade dos jovens (47%) exercem uma profissão que requiere habilitações superiores e a profissão de um terço dos jovens (37%) pode ser exercida com 9º ou 12º ano de escolaridade.

Em relação ao agregado familiar, a maior parte dos jovens vivem com os pais, sendo a percentagem dos jovens que vivem com a mãe (50%) superior aos que vivem com o pai (39%). 38% vivem com o marido, ou mulher e 15% com os filhos.

Os jovens dormem em média  $7\pm 1$  horas durante a semana e  $8\pm 1$  horas ao fim de semana, o que se enquadra noutro estudo realizado com jovens. O número de horas de sono normais recomendadas varia entre as 7 e as 9 horas (Henriques, 2008).

Quanto ao índice de massa corporal, verificou-se que a maioria dos jovens (72%) apresenta IMC normal, um quarto dos jovens (24%) apresenta excesso de peso, 2% apresentam magreza e 2% obesidade. O excesso de peso referido enquadra-se na tendência da população portuguesa (Direção Geral da Saúde, 2005; Matos et. al, 2012). Relativamente à imagem do corpo, a maioria dos jovens considera ter uma aparência física normal (57%) e boa ou muito boa (34%), o que é muito positivo. No Estudo da Saúde dos Adolescentes Portugueses, 47% dos jovens consideram ter aspeto normal e 46% consideram ter bom e muito bom aspeto (Matos et. al, 2012).

Em relação a estar a fazer dieta, cerca de metade dos jovens (52%) refere que não estão a fazer dieta porque o peso está bom e um quarto (25%) refere que não estão a fazer dieta mas precisam de perder peso. 12% dos jovens referem estar a fazer dieta porque precisam de perder peso e 11% referem não estar a fazer dieta porque precisam de ganhar peso. Verifica-se que, apesar de os jovens com excesso de peso serem 26% (incluindo o excesso de peso e a obesidade), 37% dos jovens referem que precisam de perder peso, provavelmente por se considerarem “gordos”, o que é confirmado em alguns estudos, que revelam que a diabetes, em que o tratamento está fortemente focado nos processos do corpo, pode tornar os jovens mais conscientes sobre o seu corpo. Os estudos salientam também que as mulheres têm mais preocupação com a imagem do corpo e com a aceitação social e as jovens com diabetes estão mais inclinadas para a magreza e têm mais insatisfação com o corpo (Anderson & Wolpert, 2004; Hanna, 2012; Shaban, 2010; Thomas e Hauser 1998; Weissberg-Benchell, Wolpert & Anderson, 2007). Neste estudo, apesar de não haver diferenças de IMC entre género, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas em relação a “estar em dieta”. As raparigas fazem mais dieta que os rapazes: cerca de um terço considera que precisa de perder peso e cerca de um quinto refere estar a fazer dieta para perder peso, o que confirma maior preocupação das raparigas em relação à imagem corporal.

Relativamente à alimentação, verificou-se que a maioria dos jovens faz cinco e seis refeições durante a semana (73%) e ao fim de semana (66%), portanto, a maior

parte dos jovens adere ao fracionamento alimentar recomendado (Patton 2011; WHO 2004). As raparigas fazem mais refeições que os rapazes durante a semana.

No que se refere aos alimentos consumidos, verificou-se que a maior parte dos jovens (58% a 85%) ingere vegetais, fruta e leite, uma ou mais vezes por dia. Quase metade dos jovens (44%) também ingere sopa, pelo menos uma vez por dia. Cerca de um terço dos jovens ingere peixe cinco ou mais vezes por semana. Em relação aos alimentos menos recomendados (doces, batatas fritas, refrigerantes, pizzas, hambúrgueres), a maioria dos jovens (54% a 72%) refere ingeri-los um dia por semana ou menos. Verificou-se que a maior parte dos jovens do presente estudo refere aderir a algumas das recomendações nutricionais para uma alimentação variada e equilibrada (American Diabetes Association – ADA, 2012; Caldeira & Osório, 2002; Vereecken & Maes, 2000; WHO, 2004) e que a diabetes pode contribuir para uma melhor alimentação, conforme referenciado noutro estudo (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a).

Verificou-se que as raparigas ingerem mais fruta e mais vegetais que os rapazes e que estes ingerem mais vezes que as raparigas os alimentos pouco saudáveis, o que pode estar relacionado com a maior preocupação das raparigas em fazer uma alimentação mais saudável para manter ou perder peso, conforme referido anteriormente.

No que se refere à prática de atividade física de 60 minutos de atividade física diária, 3 ou mais dias por semana, apenas um terço dos jovens (34%) pratica. Considerando o número total de horas de prática de atividade física por semana, pouco mais de um terço dos jovens (43%) realiza 3 horas ou mais de atividade física por semana. Estes resultados estão de acordo com o que foi referido no estudo DAWN (Peyrot, 2008) e nos estudos da Direção Geral da Saúde relativamente aos dados dos jovens portugueses (Direção Geral da Saúde, 2005). Os homens praticam mais atividade física que as mulheres e os jovens mais novos praticam mais atividade física que os mais velhos, com diferenças estatisticamente significativas, o que é confirmado na literatura (Direção Geral da Saúde, 2005). A participação numa atividade física saudável e regular pode dar muito prazer e ser um fator importante na melhoria da qualidade de vida. A boa forma física adquirida na juventude e mantida ao longo da vida é essencial para o corpo funcionar de forma saudável e no melhor da sua capacidade. O exercício permite melhorar a qualidade de vida a nível físico e

psicológico, melhorando o bem-estar, a auto-estima, o autoconceito e a auto-eficácia (Hickman, Roberts & Matos, 2000; OMS, 1985; Sallis & Owen, 1999; WHO 2004).

Quanto às modalidades mais praticadas, os rapazes praticam mais futebol e ciclismo, enquanto as raparigas praticam mais caminhadas e ginásio.

Os jovens revelam ser muito apreciadores de atividades de lazer e tempos livres. Na ocupação dos tempos livres, as atividades preferidas por mais de 80% dos jovens são: estar com os amigos (94%), a família (88%) e os namorados (80%), ir à praia (92%), ouvir música (86%) viajar (85%), dormir (83%), ver televisão /vídeo (82%), ir ao café (80%). Conforme referido por Gomes (2001), a ocupação dos tempos livres em práticas de lazer saudáveis favorecem o equilíbrio e bem-estar dos jovens.

Quanto ao tipo de atividades que realizam com a família, mais de 80% dos jovens referem fazer refeições em conjunto, ver televisão ou vídeos, visitar amigos e parentes, sentar e falar acerca das coisas e visitar outros locais.

Relativamente à ocupação dos tempos livres em atividades sedentárias, como ver televisão e vídeo, os jovens dispendem muito tempo nestas atividades, sobretudo ao fim de semana, em que quase dois terços dos jovens (59%) vêm durante 2 a 5 horas, verificando-se em 38% dos jovens durante a semana. Verificou-se que os jovens mais velhos e as raparigas ocupam mais tempo nestas atividades. Quanto à utilização de computador e consolas de jogos, mais de um terço dos jovens passa de 2 a 5 horas, durante a semana e fim-de-semana (37% e 40%, respetivamente). Verificou-se que os rapazes e os jovens mais novos dedicam mais horas a esta ocupação. Estudos recentes realçam a influência dos hábitos de vida modernos na saúde em geral, referindo que os jovens passam cada vez mais tempo em atividades sedentárias como ver televisão e utilizar o computador, o que pode conduzir ao deficiente controlo metabólico e à obesidade (Galler, Lindau, Ernest, Thalemann & Raile, 2011) e justificar também o excesso de peso de 24% dos jovens deste estudo.

Relativamente ao uso de substâncias, os jovens experimentaram fumar, em média, com  $16 \pm 3$  anos. Atualmente, 69% dos jovens não fumam e 23% fumam todos os dias, em média  $10 \pm 6$  cigarros por dia. Em média, os jovens experimentaram álcool com  $16 \pm 3$  anos e, atualmente, 13% ingerem bebidas alcoólicas uma vez por semana. Comparando com o estudo dos estudantes universitários portugueses, verifica-se que os jovens com diabetes consomem menos tabaco e álcool (Pimentel, Mata & Anes, 2013). 25% dos jovens consumiram drogas leves pela primeira vez, em média, com  $18 \pm 3$  anos. Na revisão da literatura é referido que o uso de substâncias é menor que nos



jovens sem diabetes, provavelmente por os jovens com diabetes serem mais orientados pelos pais e técnicos de saúde relativamente ao risco dos consumos, aumentados por terem diabetes (Patterson & Garwick 1998; Thomas & Hauser, 1998). O uso do álcool é um comportamento de risco para a saúde dos jovens com diabetes pois, para além dos efeitos adversos, interfere também com o controlo glicémico. Estima-se que de 19 a 39% dos adolescentes com diabetes já consumiram álcool (Hanna, 2012).

A maioria dos jovens apresenta boas competências pessoais, considerando que, muitas vezes /sempre percebem os sentimentos antes de os demonstrarem (59%), conseguem mudar o comportamento para atingir os objetivos (58%) e, quando estão tristes, fazem qualquer coisa para se sentirem melhor (52%). Cerca de um terço dos jovens (30%, 33%, e 39%, respetivamente) considera que conseguem pôr em prática esses aspetos algumas vezes. A maior parte dos jovens também demonstra ter boa capacidade de resiliência, pois referem que não desistem facilmente quando estão a tentar aprender alguma coisa nova (80%), continuando a tentar até conseguirem (77%) e que, quando fazem planos, têm a certeza, que são capazes de os realizar (65%). A resiliência, capacidade centrada nos recursos que a pessoa consegue fazer surgir espontâneamente em si própria para superar positivamente as situações de adversidade, permite uma introspeção, sentir esperança e confiança para a resolução dos problemas (Lacroix & Assal, 2003; Hillege, Beale & McMaster, 2011). Alguns estudos referem que o impacto da diabetes pode contribuir para aumentar a resiliência, permitindo alcançar com sucesso os objetivos de vida, apesar da doença (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a). Em relação às competências pessoais e *Empowerment*, a maior parte dos jovens considera perceber as razões das coisas que fazem (88%), ter objetivos e planos para o futuro (86%), conseguir lidar com os seus problemas (76%) e fazer bem muitas coisas (70%). Quanto às competências sociais, a maior parte dos jovens refere gostar de trabalhar em grupo com outras pessoas da mesma idade (72%), conseguem dizer “não” quando não estão de acordo (75%), são capazes de: defender os seus direitos (74%) e manter as suas opiniões nas discussões com os outros (73%) e dizer o que sentem (57%). Quanto a libertar-se de situações que não lhes agradam, os jovens parecem ter mais dificuldades, referindo conseguir muitas vezes (44%) e algumas vezes (55%). As pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a).

Mais de quatro quintos dos jovens (85%) referem que já se sentiram sós: algumas vezes (40%), poucas vezes (27%) e muitas vezes (17%). Este sentimento foi mais notado nas raparigas, em que 25% referem sentir-se sós muitas vezes, o que acontece em 10% dos rapazes.

Relativamente à satisfação com a vida e às importâncias na vida, numa escala de 0 a 10, em média, os jovens fazem apreciações positivas. A média de satisfação com a vida é de  $6,6 \pm 1,7$ . Verificou-se que a maioria dos jovens (58%), apresenta muita satisfação com a vida ( $\geq 7$ ). Os rapazes apresentam uma satisfação com a vida significativamente superior às raparigas: 64% consideram estar muito satisfeitos, com situação nos itens da escala  $\geq 7$ , enquanto essa opção se verificou em 52% das raparigas. Em estudos anteriores realizados com jovens com diabetes, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro e que há correlação positiva entre as crenças de uma boa qualidade de vida e a adesão e a boa compensação da diabetes (Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn, & Silink, 2003; Hanna, 2012, Jacobson, 1994). A qualidade de vida tem sido reconhecida como um importante objetivo no tratamento da diabetes. Os estudos sugerem que as intervenções planeadas para facilitar o desenvolvimento de capacidades de *coping*, podem melhorar o controlo glicémico, a gestão ativa da diabetes, o bem-estar e a qualidade de vida nas pessoas com diabetes (Hanna, 2012).

Verificou-se neste estudo que, quanto melhor a satisfação com a vida, mais horas de atividade física os jovens realizam por semana. Há outros estudos que referem que nem sempre o impacto da diabetes na qualidade de vida é negativo, pode contribuir para hábitos de vida mais saudáveis, com melhor alimentação e atividade física (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003a).

Quanto às médias de importâncias na vida: família ( $9,1 \pm 1,4$ ), gestão da diabetes ( $8,8 \pm 1,5$ ), suporte social e afetivo ( $8,5 \pm 1,5$ ), ocupação – estudo e /ou trabalho ( $8,4 \pm 1,5$ ), lazer e tempos livres ( $8,2 \pm 1,6$ ) e capacidade de gestão da diabetes ( $7,2 \pm 1,8$ ). Os jovens consideram a gestão da diabetes muito importante, logo a seguir à família, na escala de importância na vida, mas consideram a sua capacidade de gestão da diabetes um pouco menos importante. Relativamente ao suporte social, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre género: cerca de metade das raparigas (48%) e um quarto dos rapazes (24%) consideraram a importância do suporte social no item 10. Em alguns estudos publicados sobre os efeitos do apoio social na qualidade de vida, concluiu-se igualmente que as pessoas com diabetes que referem maior satisfação com o

apoio social apresentam uma melhor qualidade de vida na maioria dos domínios (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003a; WorldWide, 2002).

Podemos verificar neste estudo que, em relação ao apoio social e às relações afetivas, a maior parte dos jovens sente à vontade para falar sobre os temas que os preocupam e sobre a diabetes com a família, amigos, companheiros, pessoas com diabetes e equipa de saúde, revelando bom suporte social. O suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica. Outros estudos referem uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de toda a vida (Hanna, 2012; Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso, & Ramos, 2003a). A boa interação com a família e com os pares representa uma fonte potencial no desenvolvimento da auto-eficácia dos jovens (Baumann & Dang, 2012; Mulvaney, 2009).

Relativamente à família, os jovens consideram ser fácil e muito fácil falar sobre os temas que os preocupam com os namorados (92%), maridos/mulheres (88%) com a mãe e irmãs (80%), com os irmãos (72%), com o pai (58%). No que se relaciona com o à vontade que sentem para falar sobre a diabetes, a maior parte dos jovens referem ser fácil e muito fácil falar com maridos/mulheres (96%), namorados (92%), irmãs (88%), mãe (86%), irmãos (82%) e pai (72%). Verifica-se que os jovens se sentem um pouco mais à vontade para falar sobre a diabetes do que sobre outros temas que os preocupam, com exceção dos namorados, em que é idêntico.

Os jovens referem que acontece muitas vezes terem ajuda da família quando precisam (90%), a família ser muito protetora (69%) e preocupar-se demasiado com a diabetes (68%). Em relação à diabetes, a maior parte dos jovens considera que acontece poucas vezes: a família não se preocupar (67%), aborrecer devido à diabetes (57%) e a diabetes interferir com a vida familiar (56%). A perceção do suporte positivo da família ajuda a contribuir para o bem-estar dos jovens com diabetes, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. À medida que os jovens crescem começam a assumir maior responsabilização pelo seu autocuidado na diabetes e a família continua a fornecer suporte e supervisão. Os jovens adultos poderão assumir a total responsabilidade por toda a gestão da diabetes, mas o apoio da família mantém-se ao longo da vida. Nesta fase, muitos jovens poderão transferir o apoio dado pelos pais para o “companheiro/a

significativo/a” (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Peyrot, 2008).

Em termos do relacionamento com os colegas de estudo e trabalho a maior parte dos jovens considera que a maior parte dos colegas são simpáticos e prestáveis (75%) e que os aceitam como são (83%). No que se refere ao relacionamento com professores ou chefias, a maior parte dos jovens reconhece que acontece muitas vezes terem ajuda quando precisam (69%), serem tratados com justiça (58%), serem encorajados a expressar os seus pontos de vista (57%) e interessarem-se por eles como pessoas (52%). Cerca de três quartos dos jovens referem gostar da escola (72%) e do trabalho (79%). Estes resultados inserem-se nos estudos referidos na literatura (Lange, 2008; Peyrot, 2008; Uchigata, 2008).

Cerca de um quinto dos jovens não gosta de dizer aos colegas que têm diabetes (19%), consideram que a diabetes os impede de fazer algumas das coisas que os jovens da sua idade fazem (18%) e referem que a diabetes afeta a sua assiduidade e participação na escola/ no trabalho (17%). Estes aspetos também são referidos noutros estudos (Lange, 2008; Peyrot, 2008; Uchigata, 2008).

No que se refere à comunicação com a equipa de saúde multidisciplinar (médicos, enfermeiros, dietistas /nutricionistas, psicólogos), a maior parte dos jovens sente à vontade para falar sobre os temas que os preocupam (64 a 82%) e sobre a diabetes (81 a 93%), o que revela uma boa comunicação e apoio. Uma boa comunicação e relação entre o jovem e a equipa de saúde poderá favorecer a adesão ao tratamento, a compensação e a melhoria dos aspectos psicossociais (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012). As pessoas com diabetes tipo 1 reconhecem que necessitam de uma equipa de saúde para os aconselhar relativamente à alimentação, atividade física e regime terapêutico, com o objetivo da manutenção de um bom controlo metabólico e prevenção das complicações (Eiser, Riazi, Eiser, Hammersley & Tooke, 2001). O relacionamento positivo com os profissionais de saúde facilita os sentimentos de auto-eficácia das pessoas com diabetes (Vallis, 2009).

A participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes já foi experienciada por cerca de dois terços dos jovens (60%), nomeadamente consultas de grupo (66%) e campos de férias (59%). Estas actividades foram consideradas muito úteis, ótima experiência, com divertimento, convívio e aprendizagem. Outros estudos referem os benefícios das atividades de grupo na partilha de experiências, desenvolvimento de autoconfiança, auto-estima, aceitação da diabetes e competências

de autogestão da diabetes, proporcionando estratégias inovadoras para ajudar os jovens a compreender melhor a diabetes e a ser mais autónomos no tratamento ao mesmo tempo que se divertem (Garvey, Wolpert, Rhodes, Laffel, Kleinman, Beste et al. 2012; Khalaf, 2005; Peyrot, 2008; Serrabulho, Raposo, Gonçalves, Afonso, Covinhas, Andrade et al. 2008,). Os jovens consideram os pares como elementos essenciais no apoio emocional relativamente à diabetes no que se refere a encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse e apoio. O relacionamento com os pares com quem compartilham necessidades e experiências pode ser um incentivo para uma abordagem do autocuidado mais positiva e responsável e para o desenvolvimento da auto-eficácia nas capacidades de autogestão, o que ajudará a sentirem-se mais confiantes e satisfeitos. (Baumann & Dang, 2012; Hanna, 2012; Khalaf, 2005; Mulvaney, 2009 ; Peyrot, 2008).

Com base na revisão da literatura podemos verificar que as opiniões referidas pelos jovens relativamente às consultas de grupo e campos de férias, se enquadram na Teoria da Aprendizagem Social, pois enfatizam as influências dos outros jovens no autocuidado da diabetes e nas barreiras aos comportamentos de adesão, de modo a melhorar a auto-eficácia, ultrapassando as dificuldades (Glanz, 1999; Howells, 2002; Kaplan, Sallis, Jr., & Patterson, 1993).

Metade dos jovens considera a sua saúde razoável (51%) e quase metade considera-a boa (42%) e excelente (3%), o que também é referido na literatura, pois a perceção de ter uma boa saúde não é incompatível com o facto de ter uma doença crónica e os jovens com diabetes preferem ver-se como saudáveis e não como doentes (Anderson, & Wolpert, 2004). Neste estudo, os rapazes têm uma perceção da sua saúde mais positiva que as raparigas: 49% dos rapazes consideram ter uma boa saúde e apenas 36% das raparigas têm essa perceção, o que é confirmado na literatura (Ryan, 2010).

No que se refere à adesão ao tratamento da diabetes, a maior parte dos jovens tem boa adesão relativamente à alimentação, em termos do fracionamento, com 5 ou mais refeições por dia (83%) e tipo de alimentos ingeridos, conforme referido anteriormente, à frequência da autovigilância de glicemia, de 3 ou mais vezes por dia (74%) e em relação à realização de esquema intensivo de insulinoterapia 4 ou mais vezes por dia (com análogos de insulina de ação lenta e rápida – 78% e bomba de insulina – 6%). No que se refere aos locais para administrar insulina, a maior parte dos jovens utiliza a barriga (94%), 62% as nádegas, 58% as pernas e 51% os braços. Contudo, metade dos jovens (51%) refere ter lipodistrofias no local de administração de

insulina, o que pode dificultar a absorção e o efeito adequado da insulina; as raparigas apresentam mais lipodistrofias que os rapazes e os jovens mais novos referem ter mais lipodistrofias que os mais velhos. Como é referido na literatura, a existência de lipodistrofias poderá contribuir para afetar a imagem corporal da pessoa com diabetes e sentirem que é muito difícil ter e aceitar essas alterações no corpo (Shaban, 2010).

Em relação à adesão à prática de atividade física recomendada, de 3 horas ou mais de atividade física por semana, pouco mais de um terço dos jovens realiza, o que é referido no Estudo DAWN (Peyrot, 2008).

Verificou-se correlação positiva entre o número de refeições, o número de administrações de insulina e o número de pesquisas de glicémia por dia, o que revela que os jovens apresentam adesão em simultâneo a estes 3 aspetos.

O esquema intensivo de insulinoaterapia, com recurso a análogos de insulina, é recomendado para este grupo etário (Atkinson, Eisenbarth, Michels, 2013; Pihoker, Badaru, Anderson, Morgan, Dolan, Dabelea, et. al, 2013). Uma administração de insulina de ação lenta e análogo de insulina rápida 4 ou mais vezes por dia permite uma gestão mais flexível da diabetes, de acordo com os estilos de vida dos jovens. O foco nos benefícios imediatos deste esquema insulínico poderá ajudar os jovens a melhorar o autocuidado, com consequente melhoria da compensação (Anderson. & Wolpert, 2004).

As pesquisas de glicemia realizadas várias vezes por dia, de acordo com as necessidades, permitem prevenir o aparecimento de complicações agudas ou tratá-las atempadamente (Correia, Raposo & Boavida, 2012; Pihoker, Badaru, Anderson, Morgan, Dolan, Dabelea, et. Al, 2013). Num estudo realizado no Japão (Kingas, 2004) relativamente à adesão dos jovens ao tratamento da diabetes, concluiu-se que 19% referiam adesão completa aos vários aspectos do tratamento, 75% tinham adesão satisfatória e 6% uma adesão pobre. A boa adesão ao tratamento estava relacionada com motivação e força de vontade dos jovens, apoio dos familiares, médicos e enfermeiros, uma atitude positiva relativamente à doença e ao tratamento, bem-estar social e receio das complicações das diabetes.

Verificou-se que as variáveis preditoras positivas do número de refeições são as avaliações de glicémia realizadas por dia e as representações “*Ser diabético é ser jovem igual aos outros, tem que conviver com os amigos e conhecer os seus limites*” e “*É muito importante o apoio familiar e a educação de toda a família sobre a diabetes*”. O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital para as pessoas com diabetes, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as

tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. A percepção do suporte positivo da família contribui também para o bem-estar dos jovens com diabetes (Anderson. & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004).

A idade surge como uma das variáveis preditoras das horas de atividade física realizada por semana, com correlação negativa, o que indica que, quanto menor a idade, mais horas de AF os jovens realizam por semana. A outra variável preditora positiva das horas de atividade física realizadas por semana é a representação “*Fazer desporto é saudável e controla a diabetes*”.

Apesar de cerca de dois terços dos jovens apresentarem boa adesão ao tratamento da diabetes, a média de HbA1c é superior ao recomendado ( $8,7 \pm 1,6\%$ ) e um quarto dos jovens tem complicações da diabetes, o que confirma a dificuldade de ter boa compensação neste grupo etário, devido à instabilidade durante o período de jovem adulto, que contribui para as dificuldades na gestão da diabetes e no controlo glicémico pelas várias razões já abordadas. Estes resultados são consonantes com muitos estudos na literatura (Aanstoot, 2008; Anderson. & Wolpert, 2004; Brierley, Eiser, Johnson, Young & Heller, 2012; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanna, 2012).

Conforme referido anteriormente, com base nos dados do departamento de informática da APDP, a média de A1c da população deste grupo etário era de 9,1% e verificavam-se diferenças entre os rapazes, com média de A1c de 9,0% e raparigas, com média de A1 c – 9,3%; no grupo etário dos 18-26 anos a média de A1c era de 9,4% e dos 27-35 anos, a média de A1c era de 8,9%. Na amostra deste estudo, a média dos resultados de HbA1c foi mais homogênea, não se verificando diferenças entre género e grupo etário.

Verificou-se que, quanto menor a adesão às pesquisas de glicemia e às administrações de insulina, mais elevada é a HbA1c. Verificou-se também que, quanto menor a adesão global aos quatro aspetos do tratamento da diabetes, mais elevada é a HbA1c. A instabilidade na vida dos jovens adultos contribui para as dificuldades na adesão ao tratamento, gestão da diabetes e controlo glicémico (Hanna, 2012; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004; Kingas, 2004).

Verificou-se também que os jovens com HbA1c mais elevada apresentam menor satisfação com a vida, dão menos importância à gestão e à capacidade de gestão da diabetes e aos aspetos da vida em geral, apresentam menor adaptação psicológica à diabetes e pior percepção de saúde, o que parece ser um “círculo vicioso” na vida dos

jovens e é confirmado em outros estudos da literatura (Mortensen, 2002; Cameron, Northam, Ambler & Daneman, 2007),

O aspeto do tratamento da diabetes que os jovens consideram mais difícil de pôr em prática é o autocontrolo (62%), seguindo-se a alimentação (47%), a atividade física (42%) e a insulinoterapia (26%), o que pode contribuir para a média de HbA1c superior ao recomendado e para o desenvolvimento de complicações crónicas, referidas por um quarto dos jovens.

Relativamente à identificação e tratamento das complicações agudas da diabetes – hipoglicemias e hiperglicemias, a maior parte dos jovens demonstra saber identificar e tratar adequadamente essas situações, conforme referido na literatura (American Diabetes Association – ADA, 2012; Hanas, 2007; Holt & Kumar, 2010; Lawton, Rankin, Cooke, Elliot, Amiel & Heller, 2012 ; Saraiva, 2010).

Relativamente aos sintomas de hiperglicemia, a maior parte dos jovens refere sentir “muita sede e boca seca” (84%), urinar muitas vezes (57%) e sentir-se cansado (54%). No que se refere à atuação em situação de hiperglicemia, a maior parte dos jovens refere administrar insulina rápida (85%) e pesquisar a glicemia mais vezes (64%).

Em relação aos sintomas de hipoglicemia, a maior parte dos jovens refere sentir “tremores” (77%), “falta de forças” (72%) e “suores frios” (68%). Quanto à atuação em situação de hipoglicemia, a maior parte dos jovens refere “tomar pacote de açúcar ou água com açúcar” (86%), “medir a glicemia” (69%) e “fazer um lanche depois de estar bem” (54%). No que se refere à atuação de outra pessoa, no caso de perda de consciência por hipoglicemia, a maior parte dos jovens (71%), refere “dar a injeção de *Glucagon*” (71%), “pôr açúcar na bochecha” (64%) e cerca de metade (48%) refere “levar para o hospital”.

Em relação aos internamentos nos últimos 6 meses: 6% dos jovens estiveram internados e a causa dos internamentos foram por hiperglicemia (35%) e hipoglicemia (6%). Os restantes 65% foram por causas não relacionadas com a diabetes. A literatura confirma que a hiperglicemia e cetoacidose diabética é a causa mais frequente de internamento nos adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1, pelo que é fundamental melhorar a educação para prevenção desta situação e fazer o diagnóstico precoce (Carvalho & Delgado, 2013). Os estudos realçam que se verifica correlação negativa entre a frequência da hiperglicemia e a satisfação com o tratamento, ou seja, quantos mais episódios de hiperglicemia, menor a satisfação com o tratamento (Tabaei



et al., 2004). A experiência de hipoglicemias graves pode causar nos jovens adultos muito receio das hipoglicemias e sentirem relutância em melhorar o controlo glicémico, o que altera a qualidade de vida, pelo que é muito importante a prevenção destas situações (Anderson & Wolpert, 2004; Crier, 2010; Lawton, Rankin, Cooke, Elliot, Amiel & Heller, 2012; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Ryan, 2010). Verificou-se que a má perceção de saúde e de qualidade de vida estão correlacionadas com hipoglicemias recorrentes (Ryan, 2010). É reconhecido nos estudos que a ocorrência de hipoglicemias e o medo da hipoglicemia estão associados a menos bem-estar psicológico (Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck & Yeap, 2008).

No que se refere às complicações tardias da diabetes, 25% dos jovens referem ter complicações, sendo a maior parte relacionada com a retinopatia, em 21% dos jovens, nefropatia em 5% e neuropatia, em 3% dos jovens. Na literatura salienta-se que os jovens adultos com diabetes tipo 1 estão em risco devido à falta de acompanhamento nos serviços de saúde e ao deficiente controlo metabólico e consequente aparecimento de complicações agudas e crónicas da diabetes e mortalidade prematura (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel 2012; Johnson, Eiser, Young, Brierly & Heller, 2012). São referidas noutros estudos as percentagens de complicações da diabetes nos jovens, similares aos resultados apresentados (Weissberg-Benchell, Wolpert & Anderson, 2007).

Verificou-se neste estudo que os jovens que têm pior perceção de saúde apresentam mais complicações da diabetes. Ao fim de 15 anos de evolução da doença os problemas de viver com diabetes incluem o medo das complicações e consequentes incapacidades sociais, assim como a carga psicológica e social da diabetes no dia-a-dia (International Diabetes Federation, 2009b; Skovlund & Peyrot, 2005). Tendo em conta a investigação realizada noutros estudos, tem sido sugerido que a qualidade de vida, a nível pessoal e social, diminui à medida que o número de complicações crónicas ou a gravidade das complicações aumenta. Esta situação é notória no caso da retinopatia proliferativa, em que se verifica diminuição da qualidade de vida (Silva, Pais-Ribeiro, Cardoso & Ramos, 2003b). Noutras pesquisas é também referido que a má perceção de saúde e de qualidade de vida estão correlacionadas com a existência de complicações (Ryan, 2010). Alguns estudos demonstram que as pessoas com complicações crónicas da diabetes apresentam níveis de stresse mais elevados que as pessoas sem complicações (Amaral, 2012; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2004).

Quanto à ocorrência de outras doenças crônicas, são referidas por um décimo (11%) dos jovens, nomeadamente asma (14 casos), hipotireoidismo (6 casos), anemia (4 casos), psoríase (4 casos), vitiligo (2 casos). Três jovens têm mais duas doenças auto-imunes, para além da diabetes. A literatura confirma que a existência de algumas doenças crônicas auto-imunes são mais comuns quando se tem diabetes e que é importante fazer avaliações regulares para deteção dessas doenças (Hanas, 2007; Holt & Kumar, 2010; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

A maioria dos jovens (64 a 99,6%) manifestou concordar com todas as representações positivas sobre a diabetes, por exemplo “ter diabetes não impede de sermos felizes”, que confirma a importância de encarar as experiências da vida com otimismo e de trabalhar os pensamentos e as emoções positivas. A representação com que menos concordaram – 64% refere-se a “A discussão em grupo é o melhor método para a compreensão da diabetes” (60% dos jovens participaram em atividades de grupo com outros jovens com diabetes). A concordância nas restantes representações situou-se entre 87,6% e 99,6%.

No estudo fatorial da escala de representações sobre a diabetes obtiveram-se dois fatores que explicaram metade da variância total: Fatores instrumentais e recursos, relacionados com os aspetos a ter em conta para gerir e controlar a diabetes: apoio da família e dos amigos, vida organizada, alimentação, atividade física, controlo da diabetes e educação em grupo; o segundo fator relaciona-se com as Perspetivas de vida, as crenças e perspetivas em relação à vida, a filosofia de vida, uma perspetiva otimista e positiva da vida com diabetes, em relação a ser igual aos amigos, à felicidade e ao futuro.

As melhores representações em relação à diabetes estão correlacionadas com melhor adesão ao tratamento relativamente ao número de refeições em dia de semana e ao número de administrações de insulina por dia. Não se verificou associação com a prática de atividade física, provavelmente porque o exercício físico não será tão associado à diabetes e representa mais uma atividade de grupo, normalizada, importante entre adolescentes, mas mais difícil de praticar quando são jovens adultos, atendendo às mudanças inerentes a esta fase da vida. Também não se verificou associação com as pesquisas de glicemias, provavelmente porque, atendendo à falta de disponibilidade, não são consideradas pelos jovens tão prioritárias como o fracionamento alimentar e a administração de insulina.

Verificou-se neste estudo que os jovens com melhores representações sobre a diabetes têm melhor adaptação psicológica à diabetes e melhor satisfação com a vida. As representações positivas da doença são importantes preditores do bem-estar psicológico nas pessoas com diabetes. As representações de maior otimismo e auto-eficácia predizem bem-estar geral mais positivo e maior adesão aos autocuidados da doença, o que poderá ter um papel positivo significativo no controlo metabólico. As pessoas com diabetes tipo 1 que sentem mais bem-estar referem que a doença tem um impacto mínimo nas suas vidas, percebem-se mais confiantes nas suas capacidades para gerir a doença e acreditam que isso vai contribuir para retardar ou prevenir as complicações da diabetes. Os estudos de qualidade de vida nos jovens têm demonstrado uma correlação positiva entre as crenças de uma boa qualidade de vida e a adesão e a boa compensação da diabetes (Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2004)

A maioria dos jovens também evidenciou ter uma boa adaptação psicológica à diabetes, revelando ter a percepção de se sentir competente a lidar com a diabetes de forma autónoma e de ser flexível e receptivo a ultrapassar as dificuldades, o que é muito facilitador na aceitação e gestão da diabetes. Os itens da escala de ajustamento psicológico à diabetes com que mais de quatro quintos dos jovens concordaram referem-se a: não sentir vergonha por ter diabetes (90%), ter interlocutor para falar abertamente sobre a diabetes (90%), ter capacidade para controlar a diabetes (88%) e esperança em ter uma vida normal (86%). Estes resultados revelam que a maior parte dos jovens tem uma atitude positiva em relação à diabetes, valorizam a socialização e o suporte social, sentem autoconfiança nas suas capacidades para controlar a diabetes e têm esperança em ter uma vida normal. Estes aspetos estão relacionados com a auto-eficácia, crença relativamente às capacidades para ultrapassar as dificuldades inerentes a uma determinada situação. A investigação tem demonstrado que o sentido de auto-eficácia elevada em adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 está associada com comportamentos de autocuidado, melhor qualidade de vida, auto-estima elevada, menos depressão, melhor compensação da diabetes e menos barreiras na adesão ao tratamento (Anderson & Wolpert, 2004; Howells, 2002).

Na análise fatorial da escala de ajustamento psicológico à diabetes obtiveram-se quatro fatores relacionados com: Adaptação à diabetes, Controlo da diabetes, Competências de gestão da diabetes e Atitude face à diabetes, o que foi muito positivo e não tinha sido possível obter na anterior validação da escala (Góis et al., 2006). Quanto ao fator 2 “Controlo da diabetes”, verificou-se diferença estatisticamente significativa

entre grupos etários: os jovens mais novos têm menor perceção de que a diabetes é uma doença controlável, comparativamente com os mais velhos que a diabetes. Este aspeto poderá estar relacionado com menor tempo de diagnóstico, menos experiência na gestão da diabetes e consequente menor auto-eficácia e menor adesão ao tratamento. Poderá também estar relacionado com fatores hormonais, que dificultam a ação da insulina. Geralmente os adolescentes têm pior controlo e portanto os jovens adultos mais novos poderão considerar por essa razão que a doença é menos controlável.

Os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes têm melhor adesão ao tratamento da diabetes no que se refere ao número de refeições, pesquisas de glicemia e administrações de insulina por dia. Estes resultados são comprovados em outros estudos, em que se concluiu que a perceção positiva da doença e a utilização de estratégias de *coping* predizem melhor adaptação à diabetes (Bazzazian & Besharat, 2012; Luyckx & Seiffge-Krenke, 2009). A aceitação da diabetes é fundamental para o equilíbrio emocional e tem repercussões positivas no autocuidado, controlo glicémico, bem-estar e qualidade de vida (Amaral, 2012).

Relativamente às afirmações da Escala de Ansiedade, a maioria dos jovens (71% a 87%) referiu que não se aplicaram na semana anterior (com exceção dos itens referentes a boca seca (32%) e tremores (39%)), que, como foi referido, poderão estar relacionados com sintomatologia de hiperglicemia e hipoglicemia, respetivamente). Verificou-se que a maior parte dos jovens não tem estados persistentes de ansiedade e as respostas intensas de medo (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). Num estudo realizado com jovens adultos, não se verificaram associações entre os scores de ansiedade e o controlo glicémico, o que pode ser explicado pelo facto de que a ansiedade e os comportamentos interiorizados poderem ter benefícios no autocuidado da diabetes (Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck & Yeap, 2008).

Quanto às afirmações da Escala de Stresse, 28% a 50% dos jovens referiram que não se aplicaram, 33% a 46% consideraram que se aplicaram algumas vezes e 12% a 26% referiram que se aplicaram muitas vezes / a maior parte das vezes, na semana anterior. Podemos concluir que a maior parte dos jovens não apresenta estados de excitação e tensão persistentes, e que têm resistência à frustração e desilusão (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

Em relação às afirmações da Escala de Depressão, a maioria dos jovens (58% a 85%) referiu que não se aplicaram na semana anterior, com exceção de "Sentir-se desanimado e melancólico" que consideram também que se aplicou algumas vezes

(38%) e 18% dos jovens consideram que se aplicou muitas vezes / a maior parte das vezes. Podemos portanto inferir que a maior parte dos jovens deste estudo revela auto-estima, sentimentos positivos, motivação, entusiasmo e perceção da probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). Está reportado que os sintomas depressivos ou a depressão podem atingir 23 a 35% dos jovens com diabetes entre os 18 e os 28 anos de idade (Hanna, 2012). No Estudo Dawn (Peyrot, 2008), é referido que 18% dos jovens adultos com diabetes tipo 1 são acompanhados por especialistas de Saúde Mental e que apenas 20% dos profissionais de saúde realizam por rotina a avaliação das necessidades psicológicas dos jovens e famílias utilizando um instrumento estruturado. A depressão dificulta a adesão ao tratamento e o controlo glicémico e diminui a qualidade de vida (Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2011; Ryan, 2010; Roy, Lloyd, Pouwer, Holt, & Sartorius, 2012).

Atendendo aos resultados das escalas referentes a “aplicou-se muitas vezes / a maior parte das vezes”, verifica-se que foi na Escala de Stresse que ocorreu com mais frequência (12% a 26%). Estes resultados revelam que os jovens apresentam mais sintomas de stresse que de ansiedade e depressão. O stresse desempenha um papel importante no decurso da diabetes, pelo que a gestão do stresse pode dar contributos positivos para o tratamento, levando a pessoa a tomar decisões e a gerir problemas (Amaral, 2012; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2004).

No estudo fatorial das escalas de ansiedade, stresse e depressão obtiveram-se três fatores relacionados com: Stresse, Ansiedade e Depressão, similar ao estudo de validação da escala para Portugal (Pais-Ribeiro, Honrado & Leal, 2004).

### ***Aceitação das hipóteses***

No que se refere às hipóteses em estudo, apresentam-se as conclusões referentes à aceitação ou rejeição de cada uma das hipóteses, completadas por um quadro de síntese, atendendo a que a apresentação e discussão destes resultados já foi realizada anteriormente.

A hipótese 1 foi aceite, pois verificou-se que as representações de satisfação com a vida dos jovens adultos do sexo masculino são superiores às representações de satisfação com a vida dos jovens adultos do sexo feminino.

A hipótese 2 foi aceite nos aspetos referentes à adesão ao número de refeições em dia de semana e ao número de administrações de insulina por dia, ou seja, quanto

melhores as representações relativamente à diabetes, melhor a adesão ao fracionamento alimentar e às administrações de insulina.

A hipótese 3 foi aceite nos aspetos referentes à adesão ao número de refeições em dia de semana, ao número de pesquisas de glicémia por dia e ao número de administrações de insulina por dia, ou seja, quanto melhor a adaptação psicológica à diabetes, melhor a adesão ao fracionamento alimentar, às pesquisas de glicémia e às administrações de insulina.

A hipótese 4 foi aceite no aspeto referente ao número de horas de atividade física realizada por semana, ou seja, os jovens que têm melhor representação de satisfação com a vida, realizam mais horas de atividade física por semana.

A hipótese 5 foi aceite nos aspetos referentes às pesquisas de glicémia por dia e ao número de administrações de insulina por dia, ou seja, quanto mais elevada a hemoglobina glicosilada, menor a adesão às pesquisas de glicémia e às administrações de insulina e também se verificou que é menor a adesão total aos quatro aspetos do tratamento da diabetes.

A hipótese 6 foi aceite nos aspetos positivos da satisfação com a vida, ou seja, os jovens que têm melhores representações sobre a diabetes apresentam melhor representação de satisfação com a vida, exceto para os dois itens referentes a desejos de mudança na vida, em que não se verificou correlação estatisticamente significativa.

A hipótese 7 foi aceite, pois os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam pior perceção de saúde.

A hipótese 8 foi aceite, verificou-se correlação estatisticamente significativa negativa, pois os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam menor adaptação psicológica à diabetes.

#### Quadro 6 – Aceitação das hipóteses

Hipóteses	Aceitação
<b>Hipótese 1</b> – As representações de satisfação com a vida dos jovens adultos do sexo masculino são superiores às representações de satisfação com a vida dos jovens adultos do sexo feminino.	Aceite
<b>Hipótese 2</b> – Os jovens com melhores representações relativamente à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes: número de refeições em dia de semana, número de horas de exercício físico por semana, número de pesquisas de glicémia e número de administrações de insulina por dia.	Aceite para a adesão ao fracionamento alimentar e administrações de insulina
<b>Hipótese 3</b> – Os jovens com melhor adaptação psicológica à diabetes apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes:	Aceite para a adesão ao fracionamento alimentar,

número de refeições em dia de semana, número de horas de exercício físico por semana, número de pesquisas de glicémia e número de administrações de insulina por dia.	pesquisas de glicémia e administrações de insulina
<b>Hipótese 4</b> – Os jovens com melhor representação de satisfação com a vida apresentam melhor adesão ao tratamento da diabetes: número de refeições em dia de semana, número de horas de exercício físico por semana, número de pesquisas de glicémia e número de administrações de insulina por dia.	Aceite para adesão ao exercício físico
<b>Hipótese 5</b> – Os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam menor adesão ao tratamento da diabetes: número de refeições em dia de semana, número de horas de exercício físico por semana, número de pesquisas de glicémia e número de administrações de insulina por dia.	Aceite para a adesão às pesquisas de glicémia e administrações de insulina e para a adesão global aos 4 aspetos do tratamento
<b>Hipótese 6</b> – Os jovens com melhores representações sobre a diabetes apresentam melhor representação de satisfação com a vida.	Aceite
<b>Hipótese 7</b> - Os jovens com hemoglobina glicosilada mais elevada apresentam pior perceção de saúde.	Aceite
<b>Hipótese 8</b> – Há relação entre o valor de hemoglobina glicosilada e a adaptação psicológica à diabetes.	Aceite, existe correlação negativa

### *Síntese do estudo quantitativo - comparação entre género e idades*

Apresentam-se em seguida dois quadros, referentes à síntese do estudo quantitativo, com as diferenças estatisticamente significativas relativas à comparação entre género e grupo etário, para facilitar a perceção das diferenças, já apresentadas e discutidas anteriormente.

**Quadro 7** – Síntese do estudo quantitativo - comparação entre género

	Homem	Mulher
<b>HÁBITOS ALIMENTARES</b>		
Refeições dia de semana *		↑
<b>Alimentos consumidos</b>		
Fruta ***		↑
Vegetais **		↑
Pizzas, hamburgueres, salsichas **	↑	
Batatas fritas ***	↑	
Refrigerantes, sumos açucarados *	↑	
<b>IMAGEM DO CORPO</b>		
Estar em dieta***		↑
<b>PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA</b>		
Dias por semana *	↑	
Horas por semana *	↑	
Prática desportiva nos últimos 6 meses ***	↑	
<b>OCUPAÇÃO DE TEMPOS LIVRES</b>		

Horas a ver televisão / vídeo *		↑
Horas de utilização de computador e consolas de jogos **	↑	
<b>PERCEÇÕES EM RELAÇÃO À VIDA E À DIABETES</b>		
Satisfação com a vida *	↑	
Importância do suporte social **		↑
Opinião sobre atividades de grupo com pares *		↑
Gostar de mudar coisas na vida *		↑
Boa perceção de saúde *	↑	
Boa adaptação à diabetes **	↑	
Sentir-se só *		↑
<b>DIABETES</b>		
Aspetos mais difíceis no tratamento da diabetes		
Autocontrolo *	↑	
Exercício físico *		↑
<b>Lipodistrofias nos locais de administração de insulina *</b>		↑

\*, \*\*, \*\*\* - indica diferenças estatisticamente significativas, com  $p < 0.05$ ;  $p < 0.01$ ;  $p < 0.001$  respetivamente  
 ↑ indica que a modalidade de maior percentagem é mais elevada neste género

**Quadro 8 – Síntese do estudo quantitativo - comparação entre grupo etário**

	≤ 26anos	≥ 27anos
<b>PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA</b>		
Dias por semana *	↑	
Horas por semana *	↑	
<b>OCUPAÇÃO DE TEMPOS LIVRES</b>		
Horas a ver televisão / vídeo *		↑
Horas de utilização de computador e consolas de jogos ***	↑	
<b>DIABETES</b>		
<b>Lipodistrofias nos locais de administração de insulina **</b>	↑	

\*, \*\*, \*\*\* - indica diferenças estatisticamente significativas, com  $p < 0.05$ ;  $p < 0.01$ ;  $p < 0.001$  respetivamente  
 ↑ indica que a modalidade de maior percentagem é mais elevada neste grupo etário

***Modelo de promoção da adesão ao tratamento e à compensação da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1.***

Com o objetivo de esboçar um modelo gráfico explicativo e representativo dos resultados do estudo quantitativo em relação aos aspetos correlacionados com a adesão ao tratamento e compensação da diabetes, que permitisse uma visualização mais clara das conclusões, construiu-se o modelo gráfico que se apresenta em seguida (figura 2).

No centro do modelo apresentam-se as quatro áreas relacionadas com o tratamento e adesão ao tratamento da diabetes – alimentação, atividade física, glicemias, insulina. São 4 triângulos, com um dos vértices virados para o centro, um pouco



afastados entre si, simbolizando a dificuldade da adesão em simultâneo aos 4 aspetos do tratamento. O “ideal” seria a “união” dos 4 triângulos, representativa da “adesão global ao tratamento da diabetes”, representada no modelo pelo círculo à volta dos triângulos, mas, tendo em conta os resultados deste estudo e a revisão da literatura sabemos como é difícil concretizar esse “objetivo teórico”.

Na zona superior do modelo está representada a compensação da diabetes, que pretende representar a “boa compensação da diabetes” (A1c adequada), correlacionada com melhor adesão global aos 4 aspetos do tratamento (e especificamente às pesquisas de glicemia e administrações de insulina), melhor perceção de saúde, melhor adaptação psicológica à diabetes, melhor satisfação com a vida e maior valorização das “importâncias da vida”.

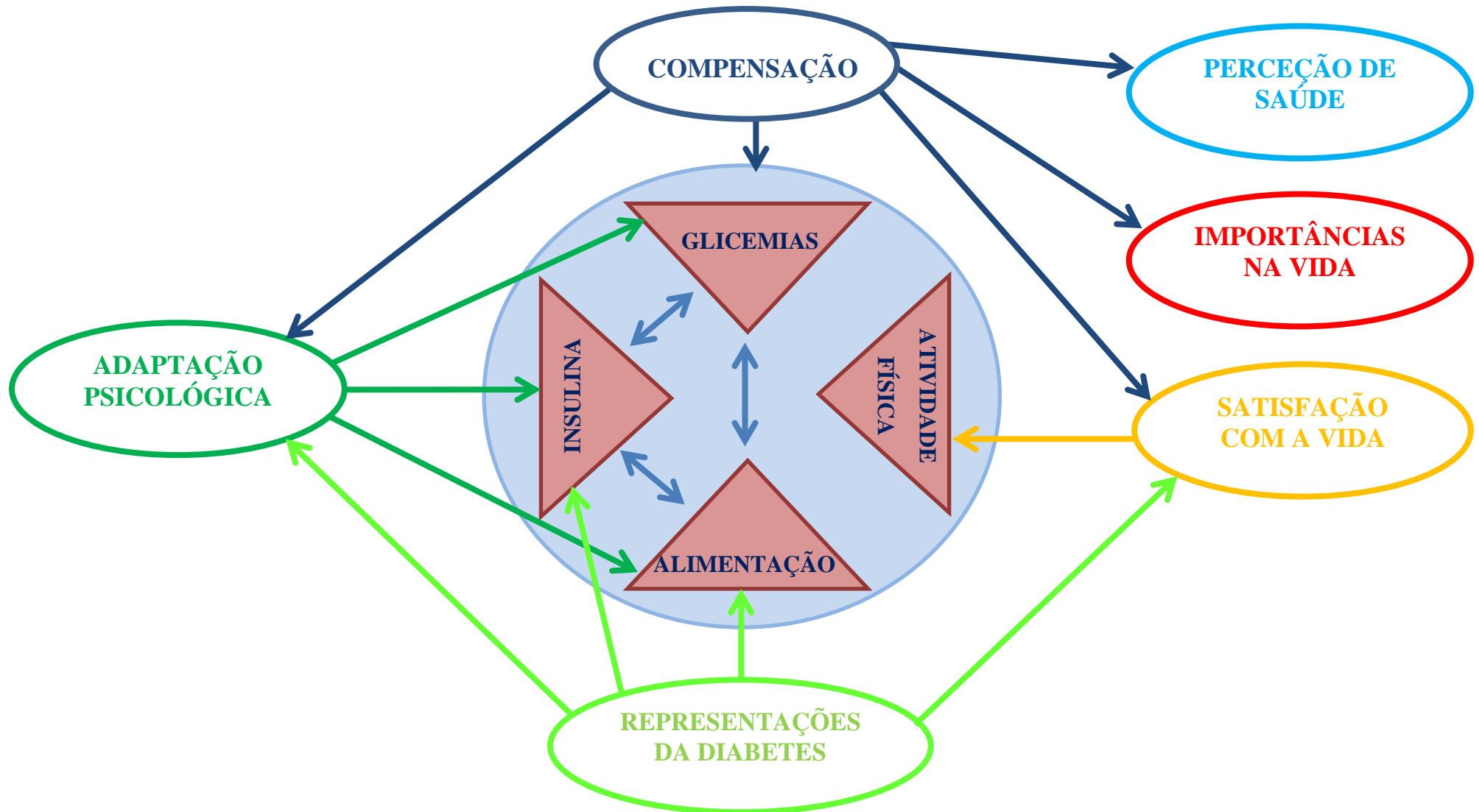
Na zona esquerda do modelo está representada a adaptação psicológica à diabetes, correlacionada com melhor adesão às pesquisas de glicemia, administrações de insulina e alimentação.

Na zona direita do modelo está representada a satisfação com a vida, correlacionada com melhor adesão à atividade física.

Na zona inferior do modelo estão representadas as representações sobre a diabetes, com figura geométrica oval, correlacionadas com melhor adesão à alimentação e insulino-terapia, melhor adaptação psicológica e satisfação com a vida.

Este modelo permite perceber as correlações entre os aspetos relacionados com a adesão ao tratamento e compensação da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo1, possibilitando o investimento futuro no desenvolvimento de estratégias promotoras da adesão ao tratamento e compensação da diabetes dos jovens.

**Figura 2** – Modelo de promoção da adesão ao tratamento e compensação da diabetes dos jovens adultos com diabetes tipo 1



## Capítulo 7 – Estudo Qualitativo

Apresentam-se em seguida os resultados obtidos nos grupos focais. Como já foi referido, as grandes categorias são Lazer ativo e sedentário, Relações sociais e afetivas, Comportamentos de saúde e tratamento da diabetes e Os jovens adultos e a diabetes.

Apresenta-se inicialmente o quadro 6, relativo às categorias e subcategorias dos grupos focais.

A análise das várias categorias e subcategorias é referida no início de cada tema, seguindo-se a transcrição das opiniões, perceções, representações dos jovens, que se consideraram mais representativas, de acordo com a análise de conteúdo efetuada.

Em cada subcategoria apresenta-se a referência ao número de rapazes, representados com o símbolo ♀ e ao número de raparigas, representadas pelo símbolo ♂, que manifestaram opinião nessa área. Os resultados são similares entre género, não se verificaram diferenças significativas entre as opiniões dos rapazes e das raparigas.

As subcategorias são apresentadas por ordem decrescente da frequência de opiniões.

### 7.1. Apresentação dos dados

**Quadro 9** – Grupos Focais – Categorias e subcategorias

<b>1. Lazer ativo e sedentário</b>	Ocupação dos tempos livres	Estar em casa Estar com a família Estar com os amigos Fazer desporto e atividades de lazer Fazer voluntariado
	Importância dos tempos livres	O lazer é essencial O lazer ajuda a sentir bem, é um equilíbrio O lazer é muito importante física e psiquicamente O lazer ajuda a manter a diabetes equilibrada
	O que é igual aos colegas/ amigos sem diabetes	Não há diferença nenhuma, podemos fazer qualquer atividade É igual, mas é necessário ter cuidados com a diabetes É igual, e até há mais motivação
	O que é diferente dos colegas/ amigos sem diabetes	Cuidados com a diabetes Limitações da diabetes Ser mais responsável Estigma da diabetes Dedicação aos outros



<b>2. Relações sociais e afetivas</b>	Família	Proteção e preocupação da família A vida familiar é muito importante Apoio em relação à diabetes Reação ao diagnóstico de diabetes Conflitos / dificuldades em relação à diabetes A família e a alimentação
	Namorados	Apoio dos namorados / companheiros Dizer ao namorado / a que tem diabetes
	Amigos	Apoio dos amigos Importância dos amigos Dizer aos amigos que tem diabetes Saídas à noite
	Colegas	Dificuldades no local de trabalho Dizer aos colegas que tem diabetes e falar sobre a diabetes Apoio dos colegas no local de trabalho Discriminação dos colegas e da organização
	Ocupação /Profissão	O que fazem na profissão /ocupação Como se sentem na profissão O que gostariam de fazer
	Os sonhos e o futuro	A diabetes pode condicionar os sonhos e o futuro A diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro
	Sociedade	Discriminação e desmistificação da diabetes Representações sociais da diabetes Estigma da diabetes
<b>3. Comportamentos de saúde e tratamento da diabetes</b>	Alimentação	Alimentação saudável Diferenças na alimentação em relação aos amigos / pessoas sem diabetes Dificuldades em fazer alimentação saudável Dificuldades em resistir aos doces Leitura dos rótulos das embalagens “Censura” à comida Alimentos “para diabéticos” Contagem de hidratos de carbono e liberdade na alimentação Alimentação não saudável O prazer da comida
	Exercício físico	Cuidados com o exercício físico
	Insulina	Dificuldades em relação ao tratamento com insulina Técnica e variação dos locais de administração de insulina Ajustes das doses de insulina Lipodistrofias Gestão da insulinoaterapia no internamento Dificuldades em relação à bomba de insulina
	Autovigilância e autocontrolo	Periodicidade e tipo de registos Dificuldades em relação às pesquisas de glicemia As tecnologias nos registos Vantagens das pesquisas e dos registos Dificuldades na autovigilância e no autocontrolo Alterações nos registos

<b>4. Os jovens adultos e a diabetes</b>	O que representa a diabetes	É igual dizer: “sou diabético” ou “tenho diabetes”? Como sentem a diabetes De quem é a diabetes Como se sentiam no início da diabetes O que foi diferente, antes e depois da diabetes Preocupação em ter filhos
	Compensação da diabetes	Comentários sobre a média de A1c dos jovens adultos na APDP Causas da descompensação da diabetes O que poderão fazer os jovens para melhorar a compensação da diabetes Valores bons de HbA1c Riscos de hipoglicemia com A1c de 6,5% Receio das hipoglicemias
	Complicações da diabetes	O que pensam e sentem em relação às complicações da diabetes Como se podem prevenir as complicações
	Apoio na instituição de saúde	Opinião sobre as atividades de grupo com outros jovens com diabetes Aspetos que valorizam mais no acompanhamento da equipa de saúde Sugestões de atividades para os jovens Propostas para melhorar o acompanhamento da equipa de saúde Atividades só com jovens ou com jovens e equipa de saúde

### 7.1.1. Lazer ativo e sedentário

Relativamente à ocupação dos tempos livres, os jovens descreveram as atividades que mais gostavam de fazer em casa, com a família, com os amigos e em termos de desporto e atividades de lazer. Três jovens referiram gostar de fazer voluntariado. As atividades referidas são similares às do estudo quantitativo. Apresenta-se no quadro seguinte a síntese das atividades.

**Quadro 10** – Ocupação dos tempos livres dos jovens

		
<b>Estar em casa</b>	<b>5</b>	<b>15</b>
Ver televisão e sentar no sofá, para descansar e relaxar	2	5
Ler e escrever	1	3
Estar no computador e na <i>internet</i>		2
“Gosto de cozinhar para mim e para a família”		2
“Gosto muito de dormir”		2
“Às vezes preciso de tempo para estar sozinho/a a fazer alguma coisa que goste”	1	1
“Gosto de música, misturar e compor música”	1	
<b>Estar com a família</b>	<b>6</b>	<b>14</b>
“Gosto muito, dou muito valor a estar com a família, reunimo-nos às refeições para conviver, a conversa é muito importante, é bom estarmos juntos”	2	9

“Gosto de dedicar o pouco tempo livre a passar o máximo de tempo que consigo com o meu filho /filha”	2	2
“Gosto muito de fazer caminhadas, de passear, de ir ao café com a família”	1	3
“Gosto de estar com a minha namorada”	1	
<b>Estar com os amigos</b>	<b>3</b>	<b>22</b>
“Com os amigos o melhor tempo que passamos é a sair à noite, fazer jantaras, ir ao café, bar ou discoteca, para nos divertirmos e conversamos.”	2	10
“Eu gosto de estar com os meus amigos, para conversar, fazer atividades, caminhadas, ir ao cinema, ao teatro”	1	10
“Passamos a maior parte do tempo a trabalhar ou a estudar na faculdade”	1	2
<b>Fazer desporto e atividades de lazer</b>	<b>15</b>	<b>25</b>
Futebol, arte marcial, ténis, ginásio, <i>jogging</i> , corfebol, bicicleta, dança, natação, surf, vela	12	10
“O que eu adoro fazer é andar a passear, caminhar, ir à praia, conhecer novos sítios”		14
“O desporto ajuda muito, consegue-se controlar mais as glicemias, à medida que a pessoa começa a praticar fica a conhecer o corpo ainda melhor, ajuda muito psicologicamente”	3	1
<b>Fazer voluntariado</b>		<b>3</b>
“Dedico muito tempo, com muito gosto, a associações de pessoas jovens com diabetes, a pais de crianças, presencialmente ou através das redes sociais.”		1
“Faço voluntariado numa associação de diabéticos, dou formação sobre alimentação saudável e partilho com crianças e jovens, nas escolas e gosto muito de dar um pouco de mim”		1
“Gosto muito de todas as atividades de voluntariado em que participo com pessoas sem-abrigo, banco alimentar”		1

### Importância dos tempos livres

Os jovens consideram os tempos livres muito importantes, referindo que o lazer é essencial, com benefícios a nível físico e psíquico, favorecendo o equilíbrio e o bem-estar, contribuindo também para ajudar a manter a diabetes equilibrada.

#### *O lazer é essencial* ♀ (8) ♀ (14)

“Acho que o lazer é essencial, permite conhecer as pessoas de outra forma.”

“É muito importante ter lazer, para fazermos aquilo com que nos sentimos bem.”

“Aproveito o tempo da melhor maneira possível, porque percebi que quanto mais curtos são os momentos, melhor os passamos.”

“Temos que dar valor e aplicar bem o tempo que temos com a família e os amigos, porque é muito importante.”

“Nesta fase da nossa vida temos muita ocupação, a vida profissional, a casa, que nos ocupa muito, mas o lazer é essencial.”

#### *O lazer ajuda a sentir bem, é um equilíbrio* ♀ (4) ♀ (3)

“O lazer é um balanço. O descanso e lazer é um equilíbrio para nos sintonizarmos.”

“É uma parte do equilíbrio da pessoa. Se dedicarmos todo o tempo a atividades ligadas com o profissional, vai-nos faltar o lazer e não funcionamos tão bem, nem temos tanto tempo para dedicar à família ou aos amigos.”

“Estou ali porque gosto. O lazer é restabelecer energias.”

“O lazer é fundamental, se não estivermos bem, nada está bem.”

### ***O lazer é muito importante para a parte física e psíquica*** † (2) † (6)

“Acho que em termos mentais é muito importante. Se nos nossos tempos livres estivermos relaxados, quando voltamos ao dia-a-dia, ao stresse, a nossa mente vem mais preparada para enfrentar algum problema.”

“É muito importante na saúde mental, porque a mente também precisa descansar. É bom podermos extravasar um bocadinho e partilhar o que vai acontecer, na minha vida é muito importante essa parte.”

“Mais do que a parte psíquica, acho que é importante para a parte física.”

### ***O lazer ajuda a manter a diabetes equilibrada*** † (3)

“Sair das nossas rotinas diárias e do *stresse* do trabalho para realizar atividades de lazer ajuda a manter equilibrada a nossa diabetes, acabamos por ter mais noção do que realmente comemos e do que temos de dar de insulina e também ajuda na compensação da diabetes.”

### **O que é igual aos colegas e amigos sem diabetes**

Cerca de dois terços dos jovens (18) consideram que, no que se refere à ocupação de tempos livres em atividades de lazer ativo ou sedentário relativamente aos colegas e amigos sem diabetes não há grandes diferenças e que podem fazer qualquer atividade, mas é necessário ter cuidados em termos do tratamento e autocontrolo da diabetes (9). Sete jovens consideram ter mais motivação para realização das atividades que os colegas e amigos sem diabetes.

### ***Não há diferença nenhuma, podemos fazer qualquer atividade*** † (7) † (11)

“A diabetes em si não nos vai limitar em termos de aguentar ou não o exercício físico, depende mesmo da nossa condição física. Até agora, em todos os desportos que pratiquei, não houve diferenças.”

“Há pessoal que gosta de jogar computador e eu também, há pessoal que gosta de ler e eu também. Há pessoal que gosta de fazer desporto, se é para irmos correr, vamos correr, se é para irmos treinar, vamos treinar.”

“É igual, nunca notei alteração. Sempre fiz tudo em todo o lado. Faço tudo o que os outros fazem, se não formos fazer exercício naquele dia, não fazemos, estamos sentados, corrijo de outra maneira, ou vou depois eu, por isso não noto diferenças.”

“Eu identifico-me com as minhas amigas e faço as mesmas atividades com elas, nunca penso que por ser diabética não posso fazer uma determinada atividade.”

“Não sinto diferença ou limitação absolutamente nenhuma entre mim e os meus amigos, no tipo de atividades que fazemos.”

***É igual, mas é necessário ter cuidados com a diabetes*** † (1) † (8)

“Em relação aos meus amigos não é diferente, mas quando vão correr eles não levam a máquina e açúcar atrás e eu levo, mas não é nada que seja extraordinário ou que me impeça de fazer alguma coisa.”

“Desde que a pessoa se conheça e saiba até onde pode ir, acho que não há nenhum entrave para nós.”

“Tirando as questões de estar sempre com atenção a algumas coisas quando estamos a fazer qualquer atividade, tem de haver uma luzinha aí... é tudo igual.”

“É igual, não acho que seja uma dificuldade levar os apetrechos da diabetes.”

***É igual, e até há mais motivação*** † (2) † (5)

“No meu grupo de amigos sou das pessoas que tem mais motivação para experimentar atividades novas e tenho tempos livres ocupados com coisas mais ativas do que o resto do grupo.”

“Tenho mais experiências a nível desportivo e de viagens e sinto-me mais motivado para isso, precisamente por ser diabético, do que a maior parte das pessoas do meu grupo. Portanto, será uma diferença positiva.”

“Sempre gostei muito de desporto, mas a diabetes veio reforçar a vontade de fazer desporto. O meu gosto pelas caminhadas e pelas montanhas vem pela diabetes e nunca parei.”

“Cheguei a fazer 70 Km de bicicleta em todo-o-terreno, maratonas de 6 horas. Tinha muitos amigos que não conseguiam ir e eu estava lá. Tem a ver com o meu ritmo, o meu à-vontade com a diabetes, a minha maneira de estar.”



## O que é diferente dos colegas e amigos sem diabetes

Apesar de, na questão anterior, relativamente ao que consideram igual aos colegas e amigos sem diabetes na ocupação de tempos livres em atividades de lazer ativo ou sedentário, a maior parte dos jovens terem referido que não há grandes diferenças e que podem fazer qualquer atividade, nesta questão, formulada em relação às diferenças, os jovens referiram diferenças significativas em vários aspetos.

As diferenças referem-se predominantemente aos cuidados com a diabetes, referido por 24 jovens. As limitações da diabetes, o facto de serem mais responsáveis, o estigma da diabetes e a dedicação aos outros são outros aspetos em que consideram existir diferenças.

### ***Ter cuidados com a diabetes*** † (6) † (18)

Os jovens referiram a importância de fazer pesquisas de glicemia, antes, durante e após as atividades, comer adequadamente e fazer os ajustes necessários nas doses de insulina, levar os apetrechos necessários para os cuidados na diabetes e identificar e tratar as situações de hipoglicemia, no caso de surgirem.

“Em relação ao desporto é a maior diferença, porque uma hora antes tenho de me preocupar com a glicémia que tenho, o que como, que insulina dou. E 2 horas depois também vou ter que estar a pensar nisso ou porque é que a glicémia está assim.”

“Eu vou ao ginásio com 4 amigos e nenhum deles tem bomba, nenhum faz a glicémia antes nem a meio. Apesar de fazer exercício como eles, eu tenho que ter mais cuidados.”

“Temos que ter mais cuidado se estivermos a fazer uma atividade física mais intensa, fazer mais glicemias, comer mais, descansar mais.”

“Quando vamos sair ao fim-de-semana, os meus amigos podem ir desportivamente sem levar nada atrás e eu tenho que levar uma mala com açúcar, com insulina, os pacotinhos de bolachas, iogurtes.”

“Por exemplo, se eu tiver hipoglicemia, ou tiver que parar a meio da atividade, eu paro, não me sinto mal por isso, depois trato, recomponho-me e continuo.”

“Se estiver com hiperglicemia, não posso fazer exercício físico, primeiro tenho de compensar isso e vou depois ter com os meus amigos, são aspetos que se estiverem controlados não nos impossibilitam.”

### ***Limitações da diabetes*** † (6) † (7)

Os jovens referem sentir limitações, quer em relação aos amigos sem diabetes, quer em relação ao que faziam antes da diabetes, salientando a importância de estarem muito atentos à realização da atividade e às capacidades para a realizarem, assim como aos cuidados com a diabetes, na prevenção e/ou tratamento de situações de descompensação, realçando também a importância de terem a noção dos seus limites.

“Reconheço que tenho limitações, quando vou fazer vela, estou muitas horas no mar e tenho de me lembrar de levar açúcar e comer. Estar ali e ter de estar atenta, porque sou a única no barco, e estar atenta às minhas coisas e comer ao mesmo tempo.”

“Em relação ao surf, sinto-me limitado. Antes passava 5 horas na água e agora já não posso, por mais que leve açúcares, não posso correr esse risco. Não fico triste, é uma coisa com a qual tenho de lidar, não deixo de fazer surf, estou é menos tempo.”

“A diabetes vai limitar, principalmente se for um tempo livre físico. E mesmo intelectual também, porque se houver problemas nos olhos, também vai limitar. Eu sei que é difícil admitirmos que é diferente, mas temos que admitir que é diferente.”

“Focando nas atividades de lazer e tempos livres, acho que podemos experimentar todas as atividades. O limite poderá estar na intensidade da atividade e temos que ter noção do momento em que temos esse limite e a forma como o vivemos.”

#### ***Ser mais responsável*** ♀ (3) ♂ (3)

Os participantes consideram que são mais responsáveis que os amigos nas atividades que realizam pois têm que ser mais cuidadosos e mais atentos.

“Fazemos tudo o que os outros fazem, mas com diferença, temos que ter este cuidado, esta noção do que vamos fazer, maior responsabilidade. Acaba por estar sempre inerente nas nossas atividades.”

“Somos mais responsáveis que os nossos amigos, temos que ter mais atenção com certas coisas do que eles. É quase como se fosse a nossa vida que anda ali.”

“Acho que a nossa responsabilidade também transparece para os nossos amigos.”

#### ***Estigma da diabetes*** ♀ (2) ♂ (1)

Os jovens referem que o estigma em relação à diabetes na realização de atividades desportivas tem diminuído, mas ainda se faz sentir.

“Eu sempre gostei de praticar desporto, desde miúdo. Acho que agora já não existe tanto o estigma como há uns anos atrás, que era: és diabético, tem cuidado! E isso tem a ver com a nossa maneira de ser e de estar perante a diabetes.”

“Nesta sociedade nós lutamos muito para não sermos diferentes, mas todos nós sabemos que é diferente.”

“Se calhar, se jogasse futebol profissional, os treinadores poderiam pensar “ai aquele é diabético não pode aguentar 90 minutos” ou assim qualquer coisa.”

### ***Dedicação aos outros ‡ (2)***

Duas jovens salientam que a diabetes tem proporcionado uma maior dedicação em outros e que tem sido muito gratificante.

“A diabetes ajudou-me muito, a dedicar-me aos outros e a ter muito prazer nisso. Se eu não tivesse diabetes não tinha uma causa que eu defendesse com tanto empenho, afeto e carinho e isso traz-me muita coisa boa.”

“Passei a dar muito mais valor aos tempos livres, a estar com outras pessoas e dar o meu contributo para o voluntariado, desde que sou diabética. Não ligava, agora tento aproveitar, falar com as pessoas, conhecer, continuar a aprender. A maior parte das minhas amigas fica em casa.”

## **7.1.2. Relações sociais e afetivas**

### **Relação com a família**

No que se refere às relações com a família antes e depois da diabetes, todos os jovens consideram que houve um aumento de proteção e preocupação, em geral sentiam-se bem com essa preocupação e reconhecem a importância que teve, pois transmitia-lhes segurança, alguns consideravam excessiva. Os jovens realçam que se foi verificando uma adaptação progressiva à diabetes da parte deles e da família e que na altura da adolescência foram tentando ficar mais autónomos dos pais e mais responsáveis pela diabetes, mas que nem sempre foi fácil a reação dos pais a essa autonomia. À medida que os pais confiavam mais e sentiam mais confiança nas suas capacidades de gestão da diabetes facilitavam mais a autonomização.

A maior parte dos participantes consideram a vida familiar muito importante (22) e confirmam ter muito apoio da família em relação à diabetes (21). Cerca de metade dos jovens referem a reação da família ao diagnóstico de diabetes e comentam os conflitos em relação à diabetes, sobretudo devido às dificuldades relativas à

necessidade de autonomização e responsabilização pelos cuidados com a diabetes. Um terço dos jovens aborda as dificuldades que têm sentido em relação à aceitação da alimentação que fazem por parte dos familiares.

***Proteção e preocupação da família antes e depois da diabetes*** † (10) ‡ (20)

“Na infância, o apoio familiar é fundamental, porque não sabemos o que é a diabetes e têm de ser eles a cuidar de nós, a preocupação é mais deles que nossa. Na adolescência, já temos de ter certos cuidados. Na fase adulta, somos responsáveis por nós próprios, já não dependemos da família, apesar de eles terem de saber como lidar com uma situação de urgência.”

“O que aumentou mais foi a preocupação, sentiam-se mais preocupados em saber se estava tudo bem, se não estava, o que precisava. Nessa altura precisamos de todo o apoio disponível e cuidado da família, por causa do controlo.”

“Todo o controlo e ausência de problemas que tive até hoje relativamente à diabetes devo aos meus pais, foram incansáveis na educação e eu agradeço-lhes por isso.”

“A relação com os pais antes e depois de ter diabetes foi estranha, perdi praticamente a liberdade, estava habituada a não dar satisfações a ninguém, saía à noite e quando era meia-noite estavam a ligar a perguntar: “onde é que andas, já comeste?”. O controlo da diabetes e estarem sempre em cima de mim foi muito complicado.”

“Ao início eram muito protetores e preocupados, perguntavam se tinha comido e dado a insulina, hoje em dia a minha mãe pergunta-me de vez em quando se está tudo bem com a diabetes. Continuo a ter apoio mas já me autonomizaram. Acho que as coisas naturalmente mudam e naturalmente vão-se adaptando.”

“A partir do momento em que a minha mãe sentiu segurança em mim, começou a confiar. Mudou completamente o comportamento dela em relação a isso, ou seja, toma atenção mas não vive só para a diabetes, vive normalmente.”

***A vida familiar é muito importante*** † (7) ‡ (15)

“A família é muito importante na minha vida e no meu bem-estar, o meu namorado, os meus pais e a minha irmã. Sempre fui muito ligada aos meus pais e continuo a ser mesmo depois de ter saído de casa.”

“A minha família é muito importante em qualquer aspeto da minha vida.”

“Eu tenho uma excelente relação familiar, adoro a minha família.”

“Considero o apoio e o afeto da minha família importantíssimo em tudo o que faço, em tudo o que me podem dar e eu retribuir.”

“A diabetes estreitou a nossa relação porque eu tentei ao máximo ajudá-los também. Ficámos mais próximos e até foi bastante positivo.”

#### ***Apoio em relação à diabetes*** ‡ (7) ‡ (14)

“É bom saber que a família está lá, embora eu já seja autónoma, eles estão lá para o caso de ser necessário, e isso é muito importante.”

“A minha mãe é uma das pessoas com quem mais falo, é a pessoa que melhor consegue perceber o meu interesse nas atividades relacionadas com a diabetes e que mais me apoia. Já estou um bocadinho emocionada a falar sobre isto.”

“Tenho um grande suporte na família, mas já é uma coisa natural, se perguntarem “como é que correu o teu dia hoje?”, a diabetes está implícita, e esse espaço de respeito é importante.”

“A maneira como via a diabetes e como vejo até hoje devo muito à minha mãe, a forma como ela abraçou a diabetes e não se pôs a lutar contra ela. Nunca fez um filme, nunca fez comida diferente para mim.”

“O apoio dos meus pais e a preocupação deles ajudou-me e refletiu-se muito no meu cuidado com a diabetes. Nessa altura precisamos de todo o apoio disponível e não foi num ano nem em dois, que me adaptei à doença.”

“A família é uma boa base para a nossa diabetes estar controlada e deve saber como tratar as *hipos* e hiperglicemias. Se a minha vida familiar estiver estável consigo controlar a diabetes muito melhor.”

#### ***Reação ao diagnóstico de diabetes*** ‡ (5) ‡ (11)

“Na altura do diagnóstico, os meus pais tentaram da melhor forma gerir os sentimentos. Não foi fácil para eles, nem para mim. O que eu senti na pele foi um excesso de superproteção. Entrei na APDP com 11 anos, bebia 9 litros de água por dia e estava sempre a comer.”

“Quando me foi diagnosticado diabetes, aos 10 anos, o meu irmão mais novo nasceu. Houve ali uma mudança de atenção mas não foi grave, apesar de tudo, porque fiquei bastante mais independente à conta disso.”

“Na minha família não houve tanta preocupação, apesar de ter 11 anos, disseram-me logo “Tens que aprender a fazer tudo tu, senão não saís daqui do hospital.” E eu em 3 dias já sabia fazer tudo.”

“A fase da descoberta da diabetes foi um choque muito grande para todos. Eu emagreci muito, lá em casa só se comia peru e alface durante seis meses, por falta de conhecimento sobre a doença.”

“Quando a família soube, emocionalmente o que mudou foi todos quererem saber o que fazer, como me podiam ajudar. Passaram todos pela fase do susto, do como reagir, do chorar, de como tentar estar ao pé de mim felizes e falar comigo: “ouve-se dizer que isto é normal, que a diabetes não vai alterar a tua vida.”

“Emocionalmente, trouxe algumas cargas negativas, mais de tristeza na fase inicial. Depois, todos começaram a tentar superar, tentando perceber como me ajudar, Da parte da família houve primeiro a dor e o chorar, e “o que fazemos? Coitadinha!”. Eu também me achava uma coitadinha, porque é que isto só me acontece a mim?”

“Eu estava tão zangada com toda a gente porque estava com diabetes e os outros não, demonstrei logo o meu mau feitio “não falem sobre isto, nunca se dirijam a mim para me fazerem perguntas sobre nada. Não quero explicar. Não quero que saibam. Não quero nada.”

“Primeiro é a dor e depois acho que vamos passando pelos processos, como nós também reagimos à doença, também a família se vai adaptando e dando acompanhamento.”

### ***Conflitos / dificuldades em relação à diabetes*** † (3) ‡ (12)

“Há muita pressão. E a preocupação deles é bastante, como é natural. Eu ainda não sou mãe, mas quando for hei-de perceber. Só que quando queremos ganhar autonomia é chato termos ali uma voz por trás sempre “já deste?”, “já fizeste?”.”

“A minha família chama-me a atenção à frente dos outros e isso chateia-me, “Mas vais comer isso? Não podes!” Não gosto que me façam isso.”

“A família não entendia certos cuidados: “estás com hipoglicémia, porque é que vais comer tanto açúcar?! Comes outra coisa, come um doce. E porque é que hás-de comer a seguir, ou fazer a glicémia a seguir e comer pão e fazer o lanche normal?!”

“A relação atualmente é um bocadinho difícil, porque a minha mãe não consegue entender todos os cuidados, com tantos anos a conviver com a diabetes, a

importância de certas coisas. Pronto, e aí há sempre um conflito, mas eu e a minha mãe damo-nos bem, claro.”

“Quando rejeitei a ajuda da minha mãe, ela sentiu-se injustiçada porque eu estava a querer pô-la um bocadinho de lado. Eu queria assumir a responsabilidade “eu dou esta insulina porque eu decido assim, não preciso da tua opinião”. Esse *click* fez com que eu crescesse e ficasse autónoma, agora há troca de informação e partilha.”

“Quando comecei a tomar consciência que já percebia o que era a diabetes e já me conseguia autocontrolar, senti necessidade de ter mais espaço. Foi uma fase complicada, em que tentei mostrar isto à minha mãe e ela não conseguiu aceitar, fazia-lhe confusão deixar de ter tanto poder e controlo na minha vida.”

“Quando senti necessidade de ser mais autónomo em relação à diabetes, essa transição foi difícil, não em relação à minha vida com a diabetes, mas em relação à minha relação com a minha mãe e a diabetes. Mas já está tudo *ok*.”

“Independentemente da diabetes, na fase da adolescência temos necessidade de sair do pé dos pais, de nos afastarmos um bocadinho e nessa fase foi também uma mistura, porque eles arranjavam motivos para me controlar, através da diabetes.”

#### ***A família e a alimentação*** ♀ (1) ♀ (10)

“Quando foi diagnosticada a diabetes a alimentação mudou um bocado para todos. Os meus pais falaram entre eles e não iam fazer uma comida só para mim e outra para eles e assim, melhorou-se a alimentação para todos.”

“Às vezes, a minha avó dizia “Não podes comer batata frita” ou “Mas vais comer mais um bocadinho? Vê lá.” E a minha mãe defendia-me sempre, com a preocupação de não me esquecer de nada que me pudesse fazer falta e se eu tinha noção daquilo que podia acontecer.”

“A minha família dizia: “Para ti tem de ser cozido, não é?” Peixe cozido, batatas cozidas, tudo assim. Eles comiam bifes e eu carne de peru e de frango grelhado. Eu dizia “Façam comida normal, eu como normalmente.”

“A família tentou perceber como me ajudar, saber o que eu podia comer. Depois passei a dizer “preocupem-se mais com a gordura do que com os doces. Façam os doces na mesma, mas não batatas fritas.” Preocupava-me mais com gorduras do que doces, porque eu achava que como tinha a insulina podia dar.”

“Nas festas da família nunca houve doces sem açúcar. Ao início lembro-me da minha mãe estar muito tensa a ver cada coisa que eu pegava. Agora não há qualquer

problema em levarem os doces todos que quiserem e ninguém repara nem comentam o que eu como.”

“Se estamos num casamento ou festa e vou buscar comer, fico chateada e incomodada quando me dizem que não devia estar a comer, fico com peso na consciência.”

“Quando eu era mais nova havia preocupação com o que eu comia, mas agora não sinto isso e é muito importante para mim, saber que estou na mesa à vontade, e que ninguém está a reparar no que eu como.”

### **Namorados**

Um terço dos jovens abordou o tema relativo ao apoio dos namorados / companheiros e consideraram esse apoio muito importante, quer na diabetes quer na vida em geral. Os jovens falaram também sobre a abordagem da diabetes com os namorados, salientando a importância de informar sobre a diabetes.

#### ***Apoio dos namorados / companheiros*** ♀ (3) ♂ (8)

“O apoio do meu companheiro é muito importante, ele sabe o que eu tenho, sabe como lidar e como reagir e é bom saber que temos suporte, seja para a diabetes, seja na vida em geral.”

“Pergunta se está tudo bem, como é que estou e quer sempre aprender mais sobre a diabetes. Isso agrada-me, é bom saber que se preocupa comigo, desde que não seja em excesso.”

“A minha namorada é diabética, é uma relação interessante, porque há sempre tema para conversa, às vezes é demais. Damos as nossas opiniões sobre o que o outro deve fazer com desporto, com insulinas e às vezes há faísca.”

“Há pouco tempo tive uma hipoglicémia muito grave, de manhã, se não tivesse sido o meu namorado era complicado, portanto, o apoio é muito, muito importante.”

“Quando disse ao meu namorado que tinha diabetes ele pediu-me que eu lhe explicasse e foi-me ajudando. “Então já mediste?” “Vais comer chocolate?” “Mas tu podes?” Pronto, depois ficou também com essa função.”

“Quando conheci o meu namorado ele andou a ler e tentou saber o que era a diabetes. Ele brinca com as pessoas que dizem “És diabética?” “Sou, diabética tipo 1” E ele diz “Eu sou tipo 3.” As pessoas ficam admiradas e depois rimo-nos.

#### ***Dizer ao namorado /a que tem diabetes*** ♀ (3) ♂ (8)



“Não tive nenhum problema, relativamente ao facto de ser diabético. Para haver um relacionamento tem que haver uma amizade antes e o problema da diabetes tem que ter sido ultrapassado.”

“Tem a ver forma como nós levamos a nossa diabetes, eu nunca escondi a ninguém, mas acho que há uma altura própria para se dizer.”

“Eu disse ao meu namorado que tinha diabetes porque é uma pessoa que passa imenso tempo comigo e se eu precisasse de ajuda aquela pessoa tinha de saber como me ajudar.”

“As pessoas têm de nos aceitar como somos. Se não aceitarem podem ir à vida delas. Sempre achei que quem quer lidar com isso, quem quer continuar a relação que tem comigo sabendo isso, tudo bem. Não quer, não insisto. Ou aceita ou não aceita.”

“Sempre que iniciava uma relação, dizia “é assim, eu sou diabética” punha tudo em pratos limpos, se queria continuar, continuava se não queria então adeus, até à próxima.”

“Eu tive um namorado, durante imenso tempo, e no princípio ele sabia a minha vida toda menos esse pormenor, que eu era diabética. E quando lhe disse, ele ficou chateado comigo por eu não lhe ter dito. Não foi por ser mas por não ter dito.”

## **Amigos**

Cerca de metade dos jovens falaram sobre o apoio dos amigos e consideraram esse apoio muito importante para serem ajudados no caso de necessitarem. Um terço dos jovens reforçou a importância dos amigos nas suas vidas em todos os aspetos mas também especificamente em relação à diabetes. Seis jovens referiram que informam os amigos de que têm diabetes e abordaram as dificuldades que já sentiram nas saídas à noite.

### ***Apoio dos amigos*** † (6) † (11)

“Qualquer amigo tem noção do que é a diabetes e o que é preciso fazer se precisar de ajuda, se estou com hipoglicémia eles sabem que me devem dar açúcar.”

“Nós somos autónomos, mas caso aconteça alguma coisa, eu sei que eles sabem o que eu tenho, sabem como lidar, como reagir e é bom saber que temos suporte.”

“A maneira como explicamos aos nossos amigos e os integramos na nossa doença é importante, para nos apoiarem e não nos verem como coitadinhos.”

“Para nos apoiarem, os amigos precisam de perceber bem o que é a diabetes. Eles podem pensar que fazer dieta é deixar de comer e é preciso explicar-lhes bem.”

“É importante o apoio emocional dos amigos e saberem ajudar quando é preciso. É bom saberem, mas também é bom esquecerem-se. É sinal que somos iguais aos outros.”

“Ganhei novas amizades por ter diabetes e é muito importante o apoio dos amigos, quando estão bem informados. Ajudam-me a sentir à-vontade e confortável.”

### **Importância dos amigos** † (2) † (7)

“Os amigos são muito importantes, falamos sempre e sinto-me muito próxima deles e para eles a diabetes é uma coisa normal.”

“Ter amigos ajuda-nos a sentir muito mais à vontade para fazer o que temos a fazer.”

“Os amigos são essenciais, em termos da diabetes e na nossa vida em geral.”

### **Dizer aos amigos que tem diabetes** † (2) † (4)

“Todos os amigos sabiam que eu tinha diabetes e eu dizia aquilo que sabia, como me podiam ajudar e nunca tive problemas. Todas as pessoas que me rodeiam neste momento sabem que eu tenho.”

“Se estás com os amigos e eles sabem a tua vida toda e sabem que és diabética, se gostarem mesmo de ti não vão deixar de estar contigo por isso.”

“Para mim, na parte dos amigos foi fácil. Eu até picava o dedo, tentava fazer tudo à frente deles, porque achei que quanto mais natural fosse mais se aceitava a diabetes e mais se percebia o que era.”

“No início, não queria que os meus amigos soubessem, não dizia a ninguém. Só as melhores amigas e os mais chegados. Agora já aceito na boa.”

### **Saídas à noite** † (1) † (5)

“Quando ia sair à noite diziam-me “olha, não podes beber bebidas alcoólicas”. Eu também não gosto de beber, por isso era-me igual.

“Eu gostava imenso de sair à noite e estive praticamente dois anos sem sair por causa do controlo da diabetes e por ser diferente, ter de levar as minhas coisas comigo, nem toda a gente vê com bons olhos.”

“Quando ia sair, passado uns tempos os amigos estavam a ligar-me, para saber se estava tudo bem, não era para me controlarem. Não estava habituada a isso e fez-me imensa confusão.”

“Eu costumava avisar a pessoa que saía comigo, “olha, atenção, eu sou diabética e tenho que comer e picar o dedo de 3 em 3 horas” por isso, no sítio onde formos temos que ter atenção, porque também não posso comer em qualquer lado.”

“Quando saímos à noite somos o centro das atenções e é muito chato, acaba por ser complicado de gerir, eu senti e fui-me abaixo com isso e tive que dizer aos meus amigos.”

### **Colegas**

Cerca de dois terços dos jovens adultos (21) falaram sobre as dificuldades que sentem no local de trabalho em relação ao tratamento da diabetes, nomeadamente em relação à administração de insulina e pesquisas de glicemia e à gestão da diabetes, relativamente ao tratamento de hipoglicemias e hiperglicemias.

Dezoito jovens abordaram o tema relativo a dizerem aos colegas que têm diabetes e falarem sobre a diabetes e em geral consideram importante transmitir essas informações. O mesmo número de jovens evidenciou o apoio que recebem dos colegas, considerando que os colegas se preocupam com eles e gostam de os ajudar.

Cerca de metade dos jovens comentaram situações de discriminação dos colegas e da organização em relação à diabetes, nomeadamente a “censura” relativamente aos alimentos que ingerem, as dificuldades na desmistificação dos conceitos relativos à diabetes e a discriminação legislativa e laboral.

#### ***Dificuldades no local de trabalho*** † (5) ‡ (16)

“No início tive dificuldades, as pessoas não sabiam muito bem o que era a diabetes, não me conheciam, eu sentia preocupação, mas agora está tudo bem. Seja qual for a nossa profissão, há sempre competitividade, e nós queremos sempre estar ao nível.”

“No local de trabalho as pessoas não têm ideia do esforço que faço para que a minha diabetes passe despercebida. Chego a estar a atender e a falar com uma pessoa, com uma hipoglicemia. Só que é o meu trabalho, eu não posso parar, para não influenciar a minha atividade.”

“Temos de fazer um grande sacrifício e um grande esforço, para sermos profissionais iguais aos outros, com hipoglicemia ou hiperglicemia, mal dispostos, com dor de cabeça ou com enjoos.”

“Já me aconteceu ter uma reunião marcada de manhã e acordei com hipoglicemia. Tive que corrigir a hipoglicemia e fiquei em casa, porque estava muito cansado. Faltei à reunião de trabalho, não gosto quando isso acontece.”

“Com os meus colegas de faculdade, eu dava a insulina, ninguém reparava, toda a gente sabia o que eu estava a fazer, havia partilha. No trabalho é diferente, parece que estamos a fazer outras coisas, prefiro não dar a insulina, não me sinto à vontade.”

“O que me preocupa é ter de faltar mais, para vir às consultas. Principalmente agora, que gostava de ser mãe em breve, venho à associação com mais frequência e tenho de faltar ao trabalho. Nunca disseram nada mas mesmo assim não me sinto muito confortável.”

“Eu faço congressos médicos, as pessoas sabem o que é a diabetes, mas fico com vergonha porque tenho de parar um bocadinho. Quando a farda dá, levo pacotes de açúcar, mas às vezes tenho dificuldade.”

“Atualmente a diabetes não me causa limitações a nível profissional porque posso fazer pausas, mas quando está muita gente e não há uma casa de banho perto, também me sinto inibida. Sei que sou eu que crio essa limitação, tem a ver com a forma como vejo essas coisas.”

***Dizer aos colegas que tem diabetes e falar sobre a diabetes*** ♀ (7) ♀ (11)

“Informei a chefe e a equipa toda, só no sentido de que se houvesse alguma alteração de comportamento ou alguma coisa mais estranha que pudesse acontecer para terem em atenção, porque havia essa situação a considerar.”

“O meu patrão sabe e diz uma coisa que eu gosto que é esquecer-se às vezes que sou diabético. É bom fazermos por sermos iguais, mas também é bom que nós façamos com que a diabetes não se evidencie.”

“Para mim vale sempre a pena informar toda a gente, eu esforço-me nesse sentido, porque assim é mais uma pessoa com boa informação.”

“Eu gosto de informar, tenho prazer nisso, embora às vezes não me apeteça, como é natural. Todos temos dias em que não apetece.”

“Fui à entrevista, entrei e só depois é que disse. Tendo diabetes ou não, penso que não tinha qualquer problema, mas é uma coisa que até os patrões devem saber.”

“Nunca escondi que tinha diabetes, felizmente nunca houve qualquer comportamento de rejeição ou de olharem e pensarem “isto foi má contratação, agora vai faltar muito”. Nunca senti isso, embora saiba que isso acontece com outras pessoas.”

“Onde estou atualmente não disse a ninguém, só descobriram porque eu deixei a minha bolsinha na casa de banho um dia, e então percorreram as secções a perguntar de quem era, e aí é que souberam.

#### ***Apoio dos colegas no local de trabalho*** † (6) ‡ (12)

“É muito importante contar com o apoio dos colegas, quando temos pessoas que nos ajudam isso é facilitador, ajuda muito a ultrapassar as dificuldades.”

“É muito bom ter colegas que me apoiam, compreendem e me permitem ter alguma flexibilidade.”

“Em termos de pausas de trabalho para ir comer, ou tratar hipoglicémias, as colegas substituem-me, é bom ter essa colaboração.”

“Já aconteceu perguntarem como estava depois de vir da consulta. É sinal que as pessoas estão atentas e prontas para apoiar.”

“Os colegas são simpáticos e protetores, às vezes, se me atraso para a pausa a meio da manhã perguntam: “Então? Não foste à tua hora de pausa, estás bem?”

“Mesmo os chefes são muito protetores, dizem assim, “Está tudo fixe? Está bem?” Depois eu digo “Está tudo tranquilo, estou ótima, não há problema nenhum” eles ficam mais aliviados.”

“Prefiro que os colegas não tenham muita intervenção. Faço as minhas coisas discretamente.”

#### ***Discriminação dos colegas e da organização*** † (4) ‡ (9)

“Quando há uma festa de anos e eu entro na copa para comer a fatia do bolo “Mas você vai comer isso? Não pode. Você não pode, não é diabética?”

“Independentemente do que eu coma ou faça, oiço todos os dias dos meus colegas que não posso fazer.”

“Estou a almoçar e vou comer banana a seguir ao almoço e já estou a levar nas orelhas “Mas vai comer essa banana? Toda? Inteira? Mas você não pode, é diabética.”

“Se eu vir que os colegas não estão à vontade ou têm necessidade de ir embora quando faço o teste, então eu acho que a melhor solução é nem tentar ter uma relação tão próxima com essa pessoa.”

“Nós não temos os mesmos direitos, logo a nível legislativo. Eu falto para ir às consultas, apresento justificação e já tenho menos 3 dias de férias que os outros todos.”

“Fui a uma entrevista para trabalhar e perguntaram “Tem alguma limitação?” E eu disse “Tenho diabetes tipo 1” e disseram “ah, sabe que às vezes é preciso ir buscar caixas, isso vai ser complicado”. Senti que foi uma limitação.”

“Felizmente nunca houve qualquer comportamento de rejeição ou de olharem e pensarem “isto foi má contratação, agora vai faltar muito”. Nunca senti isso. Embora saiba que isso acontece com outras pessoas.”

“A partir do momento em que nós falamos e desmistificamos os colegas passam a ter uma reação diferente connosco. Eu nunca senti nenhuma discriminação no trabalho, bem pelo contrário.”

“Eu nunca tive nem senti problemas com professores, colegas, ou qualquer tipo de relacionamento social.”

### **Ocupação / Profissão**

#### ***O que fazem na profissão /ocupação*** ♀ (8) ♀ (12)

Dois terços dos jovens (20) falaram sobre a sua ocupação. Oito jovens são estudantes universitários de Medicina Veterinária, Medicina Dentária, Engenharia Civil, Gestão Hoteleira, Psicologia e Teatro e dois estão a fazer o doutoramento.

Quanto às profissões dos 12 jovens que estão a trabalhar: assistente social, controladora de comidas e bebidas e assistente de compras num grupo hoteleiro, lojista, bancário, duas enfermeiras, gestor de empresas, farmacêutica, investigadora, área da formação e organização de eventos, direito, administrativo, motorista particular e nutricionista.

Quase metade dos jovens manifestou-se sobre o que gostariam de fazer no futuro, em termos profissionais. Um terço dos jovens relatou como se sentem nas suas ocupações, e referem na generalidade gostar do que fazem.

#### ***O que gostariam de fazer*** ♀ (5) ♀ (8)

“Gostaria de ter algo meu, um negócio relacionado com um dos meus *hobbies*, seria a comida. Portanto, ainda não sei muito bem o modelo de negócio a seguir, mas é algo que estou a pensar fazer. “

“Depois do doutoramento em Robótica, gostava de ficar na faculdade e continuar na parte de investigação e a brincar, efetivamente, com robôs.”

“Estou com vontade de experimentar outro tipo de vivências, de problemáticas, com crianças ou adolescentes.”

“Quero continuar na gestão hoteleira e o estrangeiro será provavelmente uma opção, penso que não haverá problemas relacionados com a diabetes nesse aspeto, temos de nos adaptar.

“Quero seguir a área de teatro, sei que cá não há muitas oportunidades porque é muita gente e a oportunidade seria fora. Quero acabar a carta de condução, ajudar os meus pais e ter a minha própria casa, não depender para sempre dos meus pais.”

“Planeio acabar o doutoramento, gostava de ter oportunidades para seguir com a carreira de investigação, em colaboração com outros centros de investigação na Europa ou fora da Europa.”

“Gostava de continuar a desenvolver as minhas atividades, integrar novos projetos, fazer pós-graduações e de conciliar melhor e dar mais valor à minha pessoa para conseguir regular melhor a alimentação durante as horas de trabalho e gostava imenso de ter aquela máquina em que vamos a andar e a dar a insulina.”

“Conseguí entrar numa universidade pública e vou tirar uma licenciatura, no sentido de arranjar um futuro melhor para mim.”

### ***Como se sentem na ocupação / profissão*** † (4) † (5)

“Acho que é bastante interessante e importante porque vamos conhecendo muitas pessoas, gosto muito.”

“Gosto muito da minha profissão, não escolheria outra.”

“Desde miúdo que nunca quis outra coisa e espero continuar a fazer isto, gosto bastante daquilo que faço, sinto-me bem.”

“Gosto muito do curso, estou a adorar. Infelizmente está a acabar.”

### **Os sonhos e o futuro**

Quanto aos sonhos e ao futuro, treze jovens acreditam que a diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro, enquanto 16 jovens consideram que pode condicionar. Uma das jovens comentou que a questão dos sonhos da pessoa e da diabetes, são dois aspectos que convivem mas são distintos, estão interligados porque vivem com a diabetes, mas não vivem para a diabetes. Outra jovem também referiu que “a pessoa tem a capacidade de se tornar num camaleão, não vou por aqui mas por outro lado.” Outro

comentário referiu-se a “Se calhar temos de fazer um género de luto por aquilo que não se pode fazer e depois a partir daí construir coisas que se podem fazer.”

***A diabetes pode condicionar os sonhos e o futuro*** † (5) ‡ (11)

Neste tema, os jovens conversaram sobre as situações em que a diabetes pode condicionar os sonhos e o futuro e referiram-se sobretudo às profissões que estão impedidos de exercer como piloto de avião, hospedeira de bordo, inspetora da judiciária ou trabalhar na força aérea ou profissões de risco como nadador-salvador ou em cenários de guerra, mas reconhecem a razão de ser dessas situações, que poderiam trazer riscos e insegurança para si próprios e para outros.

Outro tema amplamente debatido pelos jovens foi constituir família, engravidar e ter filhos. Reconhecem as dificuldades no período de pré-conceção, para tentarem ter uma boa compensação da diabetes que lhes permita engravidar, receiam os riscos durante a gravidez e a saúde que poderão ter para acompanhar bem os filhos.

Outro aspeto referido como condicionante dos sonhos e do futuro é relativo aos empréstimos para compra de casa e aos seguros, que são muito mais dispendiosos.

“Nós temos limitações em relação aos nossos sonhos, eu gostava de ser hospedeira de ar, mas fui informar-me e não dava. A diabetes interferiu, há coisas que não podemos fazer.”

“Existem razões para não podermos trabalhar em profissões de risco. Eu vivo muito bem com o que tenho, mas há consequências, consigo evitar muitas, mas outras não, nem tudo depende de mim.”

“Constituir família é uma situação que me causa alguma ansiedade, faz-me pensar. O meu irmão também tem diabetes, significa que é marcadamente genético. Se isso acontecer, terá de ser bem pensado.”

“Em termos de constituir família é necessário um controlo mais apertado e temos de nos dedicar muito mais à diabetes, normalmente procuramos afastar-nos, porque o centro da nossa vida não deve ser a diabetes e isso assusta-me um pouco.”

“A mim preocupa-me a maternidade, a gravidez na diabetes, não sei se quero correr esses riscos ou se opto pela adoção. É uma das minhas preocupações e a única coisa em que neste momento eu acho que a diabetes pode interferir.”

“Está a interferir, porque estou a tentar engravidar e está a ser um bocado complicado.”



“Temos algumas limitações por sermos diabéticos, falo por experiência própria, apesar de ter ficado com o empréstimo da casa tive um agravamento em mais de 150% no seguro de vida por ter diabetes, é uma discriminação.”

***A diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro*** † (5) † (8)

Três participantes referiram que um dos sonhos se relacionava com ter filhos e constituir família e isso já foi concretizado. Os outros jovens manifestam a importância de acreditarem em si próprios e de lutarem pelos seus sonhos e, no caso de não ser possível concretizarem, de se adaptarem e ultrapassarem de forma positiva, acreditando nas suas capacidades.

“Os meus sonhos de constituir família e ter filhos estão concretizados. Sou diabético desde os 2 anos, tenho um filho de 3 anos.”

“Tenho um filho com 5 anos e todo o proveito que eu conseguir tirar para mim, obviamente que vai ser melhor em todos os aspetos para o futuro dele, a aposta vai ser por aí.”

“A diabetes interfere, no meu dia-a-dia e na minha vida, pela positiva. Mostra que eu sou capaz de muita coisa, que tenho força e que é mais um parâmetro que me ajuda a acreditar mais em mim.”

“Temos que lutar pelos nossos sonhos e se houver entraves, como no caso de ser piloto, ou outras profissões de risco para pessoas com diabetes, temos de arranjar alternativas e ultrapassar isso de outra forma.”

“Até ao momento já alcancei algumas coisas e a diabetes nunca interferiu, portanto, acredito que daqui para a frente também não venha a interferir nos meus sonhos e no futuro.”

“Eu considero-me uma pessoa normal e sou uma pessoa de bem com a vida, sempre tentei adaptar-me e resolver as coisas. O que sonho hoje, amanhã posso já não sonhar. Os sonhos são consoante o dia, a ocasião, tudo o que a vida nos proporciona.”

**Sociedade**

Cerca de dois terços dos jovens (19), abordaram os aspetos relativos à discriminação e desmistificação da diabetes, quatro jovens referiram que nunca tinham sentido que tinham sido tratados de forma diferente por ter diabetes. Os jovens consideram que tem havido uma evolução positiva nesta área, mas reconhecem a

necessidade de informar mais e melhor a sociedade sobre a diabetes em geral e especificamente sobre a diabetes tipo 1.

Oito jovens ilustraram algumas representações sociais sobre a diabetes, nomeadamente em relação ao desconhecimento do que é a diabetes, à confusão entre diabetes tipo 1 e tipo 2 e aos conceitos de que as pessoas com diabetes não podem comer doces.

Cinco jovens deram exemplos de situações de estigmatização da diabetes em relação aos aspetos do tratamento com insulina e pesquisas de glicemia, que confirmam a importância do investimento na informação das pessoas sobre este tema, conforme referido anteriormente.

### ***Discriminação e desmistificação da diabetes*** † (4) ‡ (15)

“Não gostamos de ter o rótulo de “coitadinhos”, queremos ser vistos como pessoas normais, mas que têm que ter uma atenção extra, de saber que têm que dar insulina.”

“É mais fácil discriminar uma pessoa que não se sente à vontade, que esconde, do que aquela que enfrenta. Porque quem discrimina é cobarde e, portanto, é mais fácil abusar duma pessoa que está frágil, que sabe que vai ficar afetada.”

“Nunca tive problemas em relação a isso e nunca fui discriminada, nem por professores, nem por colegas, nem por namorados. A atitude foi sempre “Ai é, tens diabetes? Então explica lá o que é isso, o que estás a fazer.”

“Eu nunca senti que fosse posta de parte ou diferenciada das outras pessoas por ter diabetes, tenho conhecimento de outras pessoas diabéticas, por acaso nunca aconteceu isso com ninguém.”

“A diabetes não nos priva de nada, podemos ter uma vida familiar, podemos realizar o sonho de ter um filho, não há razão para sermos discriminados.”

“Antigamente a diabetes era mais mistificada. Hoje em dia já há mais informação do que havia antigamente, antes não ouvias a palavra diabetes, a diabetes era para pessoas mais de idade.”

“A diabetes era para pessoas de mais idade, não ouvias ninguém jovem dizer que tinha diabetes, era quase um tabu, às vezes dizias a alguém, sou diabético, “ai tens uma doença muito grave, vais morrer.”

“É muito importante a alteração das mentalidades em relação à discriminação e desmistificação da diabetes.”

“É importante dar mais informação, as pessoas terem mais contacto com a realidade, as pessoas vivem no mundo deles e sabem que a diabetes é uma doença mas não fazem a mínima ideia dos sintomas.”

### ***Representações sociais da diabetes*** ♀ (1) ♂ (7)

“Quando comecei a namorar, a diabetes fazia muita confusão à mãe do meu namorado: “Diabética, o que é isso?”, expliquei-lhe tudo com calma e agora às vezes ela está mais preocupada do que eu.”

“Às vezes os meus primos convidavam-me para sair e a minha mãe dizia: “ Não, tu não podes ir porque és diabética”, mas depois lá conseguia ir, porque era a mais velha e mais responsável.”

“Há muita ignorância sobre a diabetes, apesar de tanta gente ter, as pessoas dizem sempre coisas erradas. O tipo 1 não tem nada a ver com o tipo 2, e o que as pessoas conhecem mais é o tipo 2. Eu tenho duas posturas, se é uma pessoa que me interessa eu explico, ou então deixo falar e não ligo. Estou cansada.”

“Alguns dos meus familiares são da aldeia, são menos informados, só conhecem a diabetes tipo 2 e então dizem-me: “Estás tão magra, de certeza que te fizeram bem o diagnóstico? Como é que és tão magra e diabética?”

“Quando ia às consultas, na sala de espera, as pessoas de mais idade diziam: “Tão novo e já com diabetes!”

“Quando fiquei com diabetes, uma colega foi ver-me ao hospital, era o meu dia de anos e tinha um bolo de chocolate sem açúcar. Ela começou a chorar e disse: “Mas tu não podes comer chocolate.”

“Se estou a comer um gelado há pessoas que dizem: “Tu podes comer gelados?” Fico um bocado chateada e é cansativo estar sempre a ouvir. Eu percebo que é para meu bem, mas quanto mais me dizem isso menos vontade tenho de controlar.”

### ***Estigma da diabetes*** ♀ (3) ♂ (2)

“Ainda tenho algum receio da reação das pessoas, quando estão a olhar para mim a injetar-me. Por exemplo, num restaurante, uma senhora olhou para mim e ficou com uma cara um bocado estranha “então, mas o que é que aquela rapariga está a fazer?!”

“Em relação a ver glicémias e injetar insulina, até conhecer outros jovens com diabetes a minha vida era um bocado restrita nessa parte, fazia tudo o mais longe

possível das pessoas, porque pensava que as pessoas podiam sentir-se incomodadas por aquilo que eu estava a fazer.”

“Incomoda um bocadinho estarem a olhar para nós no restaurante, a gente parece que não está bem. Cheguei a fazer várias vezes na casa de banho e agora não faço. Já faço tudo à mesa do restaurante, tudo normal, como se não houvesse problemas.”

“Se a pessoa não quiser olhar, não olhe. Se achar que estou de alguma forma a ferir a liberdade dela, vire a cara para o lado, para mim tanto faz.”

“Eu sempre fiz a glicémia e a insulina onde quer que fosse. Quando as pessoas estão a olhar para mim de uma maneira que incomoda, faço questão de ir lá dizer o que estou a fazer: “Minha senhora, estou a dar insulina, não pense coisas de mim”.

### **7.1.3. Comportamentos de saúde e tratamento da diabetes**

#### **Alimentação**

Relativamente ao fracionamento alimentar, um terço dos jovens (10 raparigas e 1 rapaz), referiram fazer 5 a 7 refeições, dependendo da atividade física realizada e de outras situações.

A maior parte dos jovens (24) enfatiza a importância da alimentação saudável, referindo que a família já fazia ou passou a fazer uma alimentação mais equilibrada e saudável, reconhecendo os benefícios. Mais de dois terços dos jovens (22) comentaram as diferenças na alimentação em relação aos amigos / pessoas sem diabetes, referindo que, em geral, estão melhor informados e fazem uma alimentação mais saudável que as pessoas sem diabetes.

Dezoito jovens referem as dificuldades em fazer alimentação saudável, relacionadas nomeadamente com a falta de tempo e a pressão da vida diária. Nove participantes abordaram as dificuldades em resistir aos doces, como “fruto proibido e mais apetecido”. Sete jovens fizeram referências à importância da leitura dos rótulos das embalagens, para decisão mais informada em relação ao que vão comer. Cinco jovens abordaram o mal-estar que sentem quando são censurados pelo que estão a comer e falaram sobre o significado dos alimentos “próprios para diabéticos”. Quatro jovens referiram a importância da contagem de hidratos de carbono e a liberdade que esse conhecimento lhes permite nas decisões da alimentação. Três participantes analisaram o que significa uma alimentação não saudável e um jovem realçou o prazer da comida na sua vida e no convívio com os amigos.

**Alimentação saudável** † (8) † (16)

“Lá em casa sempre se praticaram bons hábitos de alimentação. Não comemos carne, comemos peixe e damos bastante valor aos vegetais.”

“Fazer alimentação saudável é comer sopa, mais peixe que carne, evitar as carnes vermelhas, comer mais verduras, comer fruta, mas não muita, iogurtes.”

“A minha família sempre fez uma boa alimentação. A partir do momento em que me foi diagnosticada a diabetes, passei a ter uma alimentação melhor ainda e mais saudável. Não como gorduras nem batatas fritas.”

“A minha mãe sempre teve o cuidado com a alimentação saudável, porque faz bem a toda a gente, acabou por ficar instituído, não se come de outra maneira. Adoro sopas, legumes e saladas, lembro-me de ter sido instituído a salada lá em casa, com 10 anos e de haver sempre na mesa.”

“Eu acho que o meu próprio organismo já se habituou à comida saudável e quando estou a comer alguma coisa que faz mal, ele próprio diz “chega, parou”.”

“Eu tenho uma alimentação cuidada e regrada porque quero manter o peso, não quero ter celulite e porque sou vaidosa, não é por ser diabética. Porque quando quero comer, como, e dou insulina para isso, acho que já ninguém se limita.”

“Eu consigo fazer uma alimentação saudável e equilibrada, claro que, de vez em quando, também faço as minhas asneiras, mas consigo ter uma alimentação talvez mais saudável que a maior parte das pessoas que convivem comigo.”

“Eu faço alimentação igual para todos em casa, porque aquilo que eu devo comer, é aquilo que eles devem comer também. Foi o meu filho que me ajudou a ter maior atenção com a alimentação saudável.”

**Diferenças na alimentação em relação aos amigos / pessoas sem diabetes** † (6)

† (16)

“Nas festas, não poder comer tanto doces com açúcar como os outros estão a comer, não poder petiscar tudo, tenho que pensar: “bem, qual é que vai ser” e depois comer uma fatia de bolo pequenina.”

“Comem o que lhes apetece, não se preocupam minimamente, por exemplo a comer bolos e chocolates, não é essa a preocupação deles.”

“Sabemos a comida que nos faz bem ou mal à saúde, analisamos a comida de uma forma muito mais precisa do que os outros. Muito dos meus amigos fazem uma alimentação menos saudável, nesse aspeto estamos melhor que eles.”

“Vi no *Facebook* uma imagem engraçada, era a maneira como as pessoas sem diabetes vêm a comida e a maneira como nós olhamos a comida, nós olhamos para o prato e vemos números da contagem de porções e as outras pessoas não.”

“Pensamos na alimentação de uma forma que os outros não pensam, eu olho para as montras ou para o prato e vejo números e porções, não sou obcecada, mas faço questão de o fazer. É terapia intensiva, desde pequenina.”

“Nós estamos muito melhor informados sobre o que é importante comer antes e depois do exercício físico, para repor energias.”

“É importante haver mais conhecimentos sobre a alimentação saudável no geral, as pessoas deviam ter consultas de nutrição nos centros de saúde.”

### ***Dificuldades em fazer alimentação saudável*** † (2) ‡ (16)

“Não como mal, mas a alimentação não é muito completa devido à rotina e à falta de tempo e é uma das minhas preocupações. Ainda não consegui perceber muito bem, como lidar com isso e o que fazer.”

“Muitas vezes não me apetece estar a cozinhar, faço uma coisa mais rápida, não é aquela alimentação saudável que nos dizem para ter, não tenho uma alimentação que me faça mal, mas podia ser melhor.”

“A alimentação é um dos meus problemas, toda a pressão da vida diária me leva a refugiar um bocado, quando chego a casa, na comida. Não como sempre de forma saudável, porque não tenho paciência, por falta de tempo.”

“É mais difícil quando vamos a pastelarias e cafés, porque, para além da paleta de doces, as opções são torradas ou sandes de queijo fresco e é mais caro.”

“A última vez que fui ao supermercado procurar pacotinhos de leite simples pequeninos, foi um filme para encontrar, o leite com chocolate é sempre muito mais barato e é mais fácil de encontrar do que o branco.”

“Também tem a ver com a fruta, tenho de corrigir nesse sentido e ser menos gulosa, sou muito gulosa.”

“Ao início era difícil contar as porções, não gostava, recusei usar a balança, até ter a oportunidade de vislumbrar uma bomba e de me dizerem “ou usas balança ou não tens bomba”. Agora sou rendida à balança e tenho os resultados muito melhores.”

“O mais difícil é em termos de horários, a meio da manhã é raro comer e às vezes ao lanche também acontece, estou tão absorvida no trabalho que nem dou conta que o tempo passou e às vezes tenho hipoglicemia.”

***Dificuldades em resistir aos doces*** ♀ (2) ♀ (7)

“Fiquei muito mais gulosa, eu era muito bom garfo e continuo a ser, gosto imenso de comer. Doces, era uma coisa que comia de vez em quando e agora como o proibido é o mais apetecido, de vez em quando lá vai.”

“Eu agora sou muito mais gulosa em termos de chocolates, talvez por ser o fruto proibido, às vezes sinto aquela necessidade e tenho de comer.”

“A minha dificuldade nos bolos é não saber as porções ao certo, se as soubesse ia engordar. Penso que podia evitar comer bolos, para não andar sempre a fazer adivinhas, e seria mais saudável também, os bolos não fazem assim tanta falta.”

“Lá em casa tinha que estar tudo escondido, eu fiquei gulosa depois de me aparecer a diabetes, tudo o que era chocolates lá em casa desaparecia.”

“A minha mãe, quando lhe disseram que eu não podia comer alguns alimentos doces, deixou de comprar lá para casa.”

***Leitura dos rótulos das embalagens*** ♀ (3) ♀ (4)

“É muito importante habituarmo-nos a ver os rótulos das embalagens para sabermos bem o que estamos a comer”.

“As letras são tão pequenas que não conseguimos perceber bem o que lá está.”

“Aquilo é por 100 gramas ou por 100 ml e depois temos que fazer aquela conta, nós olhamos para lá, e tem mesmo pouco açúcar, fui ver o iogurte, tinha mais e isto é mesmo por causa disso, não estava a fazer a conta por embalagem.”

“As pessoas normalmente nunca olham para os rótulos, às vezes estou com quatro ou cinco pacotes de bolachas no supermercado e estou a olhar para os rótulos e as pessoas ficam a olhar para mim, dizem que sou maluca.”

***“Censura” à comida*** ♀ (3) ♀ (2)

“Muitas vezes acontece eu estar a comer e dizem-me “o quê, mas tu és diabético e estás a comer isso?!” e eu respiro um bocadinho, levanto a cabeça e às vezes digo: “pois, é só uma escapadinha”.

“Nas festas, às vezes apetece tirar uma fatia de bolo e, mesmo que não tenha ainda comido nada, vem uma pessoa e diz “tu não podes” e depois fico com peso na consciência.”

“Infelizmente, ainda há muita ignorância nas pessoas, quando censuram o que estamos a comer, muitas vezes já não tenho paciência.”

“Se o grupo de pessoas com quem estamos a comer é o grupo habitual, já não noto censuras, já sabem que eu estou a ter cuidado, antes de comer fiz umas contas ao que vou comer e à insulina que vou dar.”

“A dificuldade é mais em convencer os outros de que aquilo que estamos a fazer é normal e correto. Para mim é normal, para os outros é que não.”

#### ***Alimentos “para diabéticos”*** † (1) ‡ (4)

“Proponho irem a um supermercado e compararem os rótulos de bolachas maria para diabéticos com as normais. A grande diferença, em vez de estar no açúcar e nos hidratos de carbono, está nos lípidos, na gordura, que não vemos diretamente mas está lá. São alimentos com menos açúcar, mas depois, para terem mais sabor, compensam com mais gordura. Esses produtos são todos muito mais caros.”

“Dessas bolachas normais há as saudáveis e as menos saudáveis que são igualmente saudáveis para nós com diabetes e para pessoas sem diabetes, é só fazer as contas das porções. E depois dizem sem açúcar, vamos provar e aquilo tem açúcar.”

“Eu comia umas bolachas “especiais para diabéticos” que comprava para mim, e dizia, “é impossível conseguir comer isto, isto sabe mais a açúcar do que uma bolacha normal.”

#### ***Contagem de hidratos de carbono e liberdade na alimentação*** † (4)

“Desde que fiz o curso na APDP para pessoas com diabetes tipo 1, melhorou muito a maneira como eu vejo os alimentos e a comida, em relação às contagens de hidratos de carbono, compreendo o que é que aquele alimento vai fazer em mim, o impacto que vai ter no controlo da glicémia.”

“O mais fácil é eu ter o à vontade para comer tudo o que me apeteça, e ter a liberdade para arriscar a dar insulina e para fazer experiências sozinha. Isso foi muito importante conquistar este lugar em mim mesma. Isto é, não olhar para as coisas e dizer “isto é proibido”, ainda bem que não vejo como tal.”

“Atualmente há pessoas com diabetes tipo 1 com excesso de peso, porque a pessoa come tudo aquilo que lhe apetece, dá insulina, anda controlado, tudo isto tem vantagens e desvantagens.”

#### ***Alimentação não saudável*** † (1) ‡ (2)

“O grande problema não é que nós comemos, mas a maneira como nós cozinhamos.”



“A alimentação não saudável é comer fritos, gorduras, açúcar, doces, comer só carne e arroz, ou só carne, não acompanhar com legumes, que é o que faz a maior parte das pessoas. Falta a salada, sopa, fruta!”

“Li há dias uma notícia que dizia que Portugal tem dos maiores índices de obesidade de todo o mundo. E em todos os cafés da minha faculdade um *croissant* com chocolate é 75 cêntimos, um *croissant* misto é 1,5€. Eu penso que isto é quase um atentado à saúde pública, com a crise económica que existe, estarem a fazer esse tipo de regimes de preços. Acho que deviam ser tomadas medidas nesse sentido.”

### ***O prazer da comida*** † (1)

“Eu adoro comer, dá-me muito prazer e gosto de receber pessoal em casa para fazer patuscadas. Ao fim de semana, se tiver oportunidade, o pessoal aparece lá e eu preparo uma daquelas patuscadas de carne ou peixe e o pessoal confraterniza ali um pouco. Depois no dia a seguir ando de bicicleta. Tento levar isto da melhor maneira mas deixem-me comer, tenho A1c de 7,1%.”

### **Exercício físico**

Relativamente à realização de exercício físico, 10 jovens (3 rapazes e 7 raparigas) referiram que gostavam muito de fazer. Quanto à periodicidade de realização de exercício, 6 jovens (2 rapazes e 4 raparigas) referiram que praticam 2 a 3 vezes por semana.

Mais de dois terços dos participantes (23) comentaram os cuidados a ter na realização do exercício físico, referindo os valores de glicemia de segurança, a importância de avaliar as glicemias antes, durante e após, a importância de comer, de ajustar a insulina e de tomar açúcar ou sumo, se necessário.

### ***Cuidados com o exercício físico*** † (8) † (15)

“Antes de iniciar o exercício físico é importante ter valores entre 140 e 180, garante mais estabilidade.”

“Agora com bomba é diferente, posso começar um treino com 120 sem ter hipoglicemia, também depende da hora a que como, mas começo com segurança com esse valor.”

“No caso de as glicemias estarem elevadas não convém fazer exercício, porque deixa de ser benéfico e é uma sobrecarga para o organismo. Convém administrar insulina rápida e ir fazer exercício só quando os valores estão operacionais.”

“É importante pesquisar a glicemia antes, durante e depois da atividade física e levar sumos e o aparelho dos testes.”

“A nível desportivo é complicado, mas é uma questão de nos regarmos, chego a ter treinos ininterruptos de 5 horas, faço pausa para ir beber água e uma bebida com açúcar, aviso e saio. Temos de fazer as nossas regras porque precisamos delas.”

“A única dificuldade que tenho é na praia, com o surf. Altera o padrão da semana, tenho de ter 10 vezes mais atenção, mais preventivo e preparado.”

“Temos de planear, comer antes, isso requer mais tempo e disponibilidade. Às vezes temos de compensar com açúcar ou sumo durante o exercício. Temos de andar sempre com pacotes de açúcar, peça de fruta, bolachas, temos de estar prevenidos.”

“Cuidados para não ter hiperglicemia ou hipoglicemia durante o treino, porque o rendimento varia muito nessas situações. Temos de fazer experiências com os ajustes de insulina e de vez em quando acontece ter hipoglicemia ou hiperglicemia, até arranjarmos o meio-termo.”

“Antes do exercício começo a fazer a preparação: faço o teste, vejo como estão os níveis, corrijo, como. Devia fazer o teste depois do treino, mas estou cansado e já é um bocado complicado de fazer.”

“Às vezes saio do treino um bocado chateado com o treinador ou com um colega e o que quero é despachar e vir embora para casa, para jantar, para deitar, porque amanhã é um novo dia. Depois quando estou a jantar, penso “eu devia ter feito o teste”.

## **Insulina**

Relativamente aos esquemas de insulina que utilizam, cerca de dois terços dos jovens (5 rapazes e 14 raparigas) referem que, em média, administram insulina 4 a 6 vezes por dia e 4 utilizam bomba de insulina. Fazem esquema intensivo, com insulina lenta e reforços de insulina rápida às refeições, em função das glicemias e da contagem de porções de hidratos de carbono, o que consideram que lhes dá mais liberdade na hora das refeições e lhes permite gerir melhor a diabetes.

Cerca de dois terços dos participantes referiram as dificuldades que sentem em relação ao tratamento com insulina (22), a técnica que utilizam e como fazem a variação dos locais de administração de insulina, que é um aspeto difícil na gestão da diabetes (20). Quase metade dos jovens (15) falaram da forma como fazem os ajustes das doses de insulina e 13 abordaram as suas experiências em relação aos inconvenientes das

lipodistrofias. A gestão da insulino-terapia nas situações de internamento foi referida por 8 jovens e 3 participantes falaram das suas dificuldades em relação à bomba de insulina.

***Dificuldades em relação ao tratamento com insulina*** † (8) ‡ (14)

“No início, no dia-a-dia, foi terapia de choque, mas agora não tenho dificuldades, a minha profissão não me limita nisto, tenho liberdade para medir ou dar insulina.”

“Quando estamos num espaço cheio de gente, é complicado em relação à insulina, porque não queremos incomodar os outros, ou mostrar que somos diabéticos.”

“Às vezes quando estou a espetar a agulha começa a doer muito, passo para outro lado e já não dói nada e a agulha é a mesma.”

“A única dificuldade é que, dependendo do lugar, acabamos por tendencialmente dar sempre no mesmo sítio. No verão nos braços, no inverno na barriga. E tento dar a lenta que é em casa nas pernas, vê-se pouco.”

“Tive uma “nódoa negra” há pouco tempo, foi na barriga porque dei mal. Fiz a prega, ao espetar a agulha estava-me a doer um bocadinho “ah, eu aguento”. Depois fiquei com uma negra muito grande.”

“A única dificuldade que tenho é na praia, com o surf, que altera o padrão da semana, quer na insulina lenta quer na rápida, mas mais na rápida.”

“Já me aconteceu não me lembrar se tinha dado a insulina, não ter a certeza se dei ou não, porque é uma rotina: tomar o pequeno-almoço aquela hora, dar a insulina, ir para o trabalho.”

“Já me aconteceu trocar a lenta com a rápida, dei a rápida em vez da lenta e assustei-me um bocadinho, tive de comer muito, sem ter muita vontade.”

***Técnica e variação dos locais de administração de insulina*** † (4) ‡ (16)

“Quando vou dar a insulina, primeiro escolho o sítio, depois faço a “bochecha”, introduzo a agulha na pele e depois carrego no botão até ao fim, espero um bocadinho, porque às vezes quando se tira rápido nota-se que sai, e depois tiro a agulha da pele.”

“Eu dou a insulina lenta nas pernas e nádegas e a rápida nos braços e barriga.”

“Se for andar muito, caminhar ou andar de patins, não dou nas pernas, dou no braço ou na barriga. Se vamos fazer flexões, convém evitar dar nos braços.”

“Quando vou fazer desporto tenho cuidado em relação aos locais em que vou fazer a insulina, pois não pode ser nas zonas do corpo que vou exercitar mais.”

“Tento não repetir o sítio, tento dar num sítio mais afastado da última vez que dei, para variar o melhor possível.”

“Eu só dou na barriga e dei uma vez aqui nas pernas mas fez-me impressão, se calhar por estar sempre a dar no mesmo sítio a insulina não está a fazer efeito.”

“A barriga é o sítio mais discreto, mais fácil de apanhar e mais fácil de despir.”

“A minha dificuldade é a sensibilidade, não consigo virar-me para este lado, não sinto a caneta segura. Tenho medo.”

“Eu tenho alguma dificuldade em variar os locais, quando me apego a uma zona fico.”

“A bomba é bastante limitativa em termos de áreas, não tem nada a ver com a caneta. Com a caneta conseguia mesmo variar. Com a bomba, vario por onde posso e tenho de fazer um esquema mental porque senão já não sei às quantas ando.”

“Coloco os cateteres da bomba na barriga, começo pela direita, faço o triângulozinho e depois viro o triângulozinho e faço outro triângulozinho, em sequência, para ir variando. Pode ser também na nádega, ainda não experimentei e é o passo a seguir.”

#### ***Ajustes das doses de insulina*** ♀ (4) ♂ (11)

“Eu tive sempre receio de aumentar as doses de insulina, de dar a mais e ter hipoglicémia, porque eu nunca sei como é que vai ser no dia-a-dia, se vou andar mais, se tenho de ir a algum lado.”

“Decido os ajustes consoante vou estar sentada no escritório, se vou ter de ir ali, se aquela reunião vai mexer comigo... É assim que eu tento gerir.”

“Faço o esquema intensivo e tenho um grande à vontade para ajustar as doses da lenta e da rápida, no caso de comer mais, ou estiver com hiperglicemia, ou se for fazer desporto.”

“Eu acordava de manhã com hipoglicémias, então reduzi a insulina lenta e dou mais rápida. Sinto-me à vontade para fazer as contas e os ajustes.”

“A bomba de insulina só tem insulina rápida e programamos a dose basal, que vai fazendo efeito durante as 24h e depois, cada vez que comemos temos de dar os *bólus*, é a mesma coisa que injetar a rápida cada vez que se come, dá-se conforme as porções de hidratos de carbono e os valores. Tenho à vontade para mexer, aliás é assim que se consegue manter a bomba, porque temos de mexer e arriscar, e conhecemo-nos.

Faço as correções necessárias e adequo às porções de hidratos de carbono que como, vamos fazendo por tentativa e erro.”

“Já tive muitas surpresas, por exemplo “vou dar 6 para o que vou comer e para o valor que tenho” e não ser o suficiente. E pelo contrário também, ter o mesmo valor, não comer a mesma coisa, dar mais um bocadinho e ver que foi demais. E há outras vezes em que se acerta.”

“Se naquele dia souber que vou para a serra fazer *btt*, de manhã, e sei que vou fazer 70km, sei que tenho de baixar 10 ou 12 unidades de insulina. De manhã tomo o pequeno-almoço e levo 2 ou 3 barras de cereais, uma banana e mais não sei quantos pacotes de açúcar e quando eu chego a casa não trago nada. A penúltima vez que fui cheguei a casa com 22, e eu tentei controlar a hipoglicémia e tomava açúcar.”

“Os esquemas de insulina atuais permitem muito maior liberdade e flexibilidade em relação à alimentação e aos ajustes mas, por outro lado, a pessoa tem que pensar mais.”

### **Lipodistrofias** ♀ (4) ♂ (9)

“Nos sítios onde damos muitas vezes a insulina, não é claramente visível, mas fica palpável, se apalparmos está um bocadinho mais rijo, são as lipodistrofias.”

“Isso faz-se com muita facilidade, porque nós temos a tendência para dar nos mesmos sítios e então quando há lipodistrofia não dói mesmo, é maravilhoso.”

“Nós temos de ter consciência que se estamos a dar insulina numa lipodistrofia, a insulina não vai atuar e não vamos ter resultados tão bons.”

“Tenho algumas na barriga, agora já desapareceram mais, pelo menos já não sinto tanto os caroços.”

“Eu saturei os braços com lipodistrofias porque dava a insulina só nos braços.”

“Eu tenho lipodistrofias, portanto tenho algumas zonas da barriga, braços e pernas um pouco deformadas. Essa foi a parte mais negativa da diabetes. Porque uma coisa é a pessoa viver normalmente no seu corpo, estar bem, e de repente, começamos a ter o corpo um pouco deformado, e, como mulher, ainda mais diferença me fez, fico mais triste.”

“Os locais onde faço a insulina estão muito mais sobrecarregados, por vezes a insulina já não me faz tanto efeito, ou então faz-me efeito quando mudo para outro sítio.”

“Eu sempre tive muitos problemas a nível das lipodistrofias e desde que pus a bomba deixei de ter papos.”

“Nunca me tinham falado sobre isso até à primeira e única vez que fui à APDP, dava em alguns sítios mas não variava muito. Sabia que era nas pernas nos braços e na barriga mas está tudo duro e basicamente não fazia efeito, tenho diabetes há 17 anos, aprendi há duas semanas que tenho de mudar de sítios. Mas já estou a dar um terço da insulina que dava e os resultados, apesar de não terem baixado muito, já estão mais ou menos iguais mas com um terço na insulina que eu dava antes.”

### ***Gestão da insulino terapia no internamento*** † (3) ‡ (5)

“Em geral, a pessoa com tipo 1 que entra no hospital vai descompensar mais, porque ninguém tem conhecimento do seu tratamento e, no caso de fazer cirurgia, tem que levar a sua insulina basal, às vezes reduzem um bocadinho a dose, porque não sabem se comia muito lá fora ou não e depois fazem a insulina rápida. Em relação à bomba é o desconhecimento total.”

“Mesmo com canetas de insulina, nem todos os profissionais de saúde têm conhecimento e pedem para sermos nós a tomar conta.”

“Agora começa a haver uma divulgação maior da insulina, é amplamente falado porque já se insuliniza muito mais na diabetes tipo 2, as coisas vão melhorando.”

“Os profissionais de saúde não são obrigados a saber como é que se trata a diabetes porque têm mil preocupações e não é a área deles, a atitude que eles têm perante um paciente diabético é que conta.”

“É natural que os técnicos de saúde tenham receio de fazer algumas intervenções, não há obrigatoriedade de eles saberem como é que se faz, mas têm de ter a humildade de nos perguntar, se têm ali uma pessoa que já se sabe tratar.”

“Fui seguido no centro de saúde para fazer tratamentos, correu tudo muito bem. Houve um ou dois comentários iniciais a dizer “Isto se calhar vai demorar mais tempo por ser diabético” e depois uma pessoa disse que não percebia como é que eu estava a recuperar tão depressa e eu expliquei.”

### ***Dificuldades em relação à bomba de insulina*** † (1) ‡ (2)

“Eu pus a bomba de insulina e sempre ouvi dizer que com a bomba ia notar uma grande melhoria no controlo e não notei muito isso. Comecei o ginásio há três meses. Ao início tive muitas dificuldades em conseguir ajustar o esquema da bomba de insulina

para entrar bem e sair bem do ginásio. Só lá para o meio do primeiro mês, é que consegui ajustar.”

“A dificuldade é onde pôr a bomba na roupa e são as bolhas que aparecem e causam hiperglicemia. Quando estamos com uma hiperglicemia que não é justificável, vamos ver e era uma bolha. Isso é uma dificuldade que eu tenho, e que me incomoda.”

“Para termos a bomba, temos de aprender e saber o que é que estamos a fazer. Porque o que se faz com a bomba é o mesmo que se faz com as canetas. Embora eu agora dê uma picada de 3 em 3 dias, e antes dava 6 ou 7 por dia. É uma grande vantagem porque antes tinha imensas negras.”

### **Autovigilância e autocontrolo**

No que se refere às pesquisas de glicemia, 10 jovens (3 rapazes e 7 raparigas), referem que costumam realizar 3 a 6 vezes por dia, de acordo com o que for necessário. Há períodos em que fazem mais testes, quando estão mais descompensados, ou em dias de festas. Uma jovem refere que faz cerca de 10 pesquisas por dia, reconhece que é um bocadinho exagerado, mas é a forma como se sente mais segura e como consegue controlar a glicemia e melhorar os valores. Os participantes afirmam que as pesquisas lhes dão mais segurança e que, quanto mais vezes fizerem mais controlados estão.

Mais de dois terços dos participantes (26 - 16 (6) 10 (20)), debateram a forma como gerem a autovigilância e autocontrolo, em termos das dificuldades que sentem, das pesquisas que realizam, dos resultados que obtêm e dos registos.

Pouco mais de um terço dos jovens (12) abordou a periodicidade e o tipo de registos que costumam realizar e um terço fez referência às dificuldades que sentem em relação às pesquisas de glicemia. Seis participantes realçaram a importância das tecnologias nos registos. Quatro participantes abordaram os temas relativos às vantagens das pesquisas e dos registos, dificuldades na autovigilância e no autocontrolo e às alterações nos registos das glicemias, desfasados da realidade.

#### ***Periodicidade e tipo de registos*** 16 (2) 10 (10)

“Eu tenho um livro onde aponto os valores todos os dias, ao final do dia passo os valores da máquina, lembro-me da insulina que fiz e aponto tudo.”

“Criei uma tabela no *word* onde tenho espaço para pôr tudo e quando chego ao final do dia de trabalho, pego na máquina de glicemias, pego na bomba de insulina e registo tudo o que aconteceu e depois vou ver.”

“Escrevo no caderno os resultados e faço as médias, mas não diariamente. Faço semanalmente ou de 15 em 15 dias, para não falhar a memória.”

“Passo os valores da máquina para o livro no dia da consulta da diabetes.”

“Eu ponho nos registos os dias de aniversários ou festas, se faço exercício físico, se estou doente, porque já sei que nesses dias é diferente e isso ajuda a interpretar melhor os valores.”

### ***Dificuldades em relação às pesquisas de glicemia*** † (2) † (8)

“Às vezes dói-me a cabeça dos dedos e ficam negras.”

“Eu já aprendi a usar a palma da mão, dói-me menos aqui do que nos dedos.”

“Eu pico sempre nos dedos, nos lados e a mim não me dói.”

“Eu falho um bocado os testes à hora de deitar. E muitas vezes penso que o devia ter feito quando já estou na cama. Mas depois penso ”já não me apetece”.”

“Quando estamos num espaço cheio de gente, há situações do autocontrolo em que é complicado, porque não queremos incomodar os outros, ou mostrar que somos diabéticos.”

### ***As tecnologias nos registos*** † (1) † (5)

“Quando descarrego os registos da bomba, é mais fácil ver padrões a nível de gráficos gerais, por dias e horas. Se notar que todos os dias a seguir ao almoço tenho subida de glicémia, não preciso de ir ao pormenor, aumento a basal.”

“A máquina com *USB* é ótima, eu tinha problemas em apontar os valores e como a máquina guarda os valores todos, quando tenho tempo, ao fim-de-semana, ponho no computador e passo os valores todos.”

“Posso introduzir na máquina o tipo e as unidades de insulina que dou, permite fazer gráficos e consigo ver as médias da insulina que dou, das glicémias que tenho, dá-me a informação.”

“No início da diabetes eu tinha a bolsa, a caneta e o caderninho. No *iPhone* há uma aplicação muito fixe para diabéticos, que eu tenho usado, pego no *iPhone* e ponho logo lá os valores, o que comi e qual foi a insulina que dei e depois aquilo grava.”

### ***Vantagens das pesquisas e dos registos*** † (1) † (3)

“Faz-me confusão não registar os valores, no final do dia aponto tudo, o que fiz e o que não fiz, controlo sempre. Os resultados são importantes para saber como estou e para poder atuar.”



“Fazer os registos tem muitas vantagens, ajuda a perceber bem as tendências de glicemias e olhando para o papel e valores, conseguimos perceber as variações. Nós pensamos que nos lembramos de tudo, mas esquecemos o que é que fizemos ontem.”

“Quando as coisas não estão a correr bem, mesmo que eu não tenha consulta, faço o esforço por escrever durante uma semana para perceber a minha tendência e para corrigir sozinha.”

### ***Dificuldades na autovigilância e no autocontrolo*** † (1) † (3)

“Quando me perguntam se é difícil controlar a diabetes, eu respondo que é difícil! Não é que eu tenha dificuldade em fazê-lo, mas gostava que fosse mais simples.”

“É a parte mais difícil, mas estou a conseguir passar um bocadinho por cima da minha dificuldade, acho que não é aversão, é mais um bocadinho de preguiça ou de ser mais rebelde.

“Às vezes pergunto a mim própria, “mas eu não fiz nada diferente, fiz igual ao dia anterior, porque é que eu tenho isto assim tão alto ou tão baixo”.

“Não faço com que isso interfira no meu dia-a-dia, era impossível ou uma grande chatice, andar com o livro de registos atrás e cada vez que faço o teste registar os hidratos de carbono, valores de correção, faço o mínimo.”

### ***Alterações nos registos*** † (1) † (3)

“Quando era miúda, não punha no livro os valores altos porque depois a médica ia ver e dava-me na cabeça, por isso, escondia os excessos.”

“Eu escrevia semanalmente e pensava “deve ter sido isto”, mas isso não faz sentido, acabamos por nos enganar a nós próprios. Agora, quando escrevo, escrevo a realidade, e tento escrever uma semana antes de ir à consulta para poder colaborar com a minha médica e em conjunto tomarmos decisões, se for caso disso.”

“Faço os registos semanalmente, apesar de depois as doses de insulina não corresponderem à realidade. Se fizesse diariamente de certeza que ficavam lá as doses reais.”

#### **7.1.4. Os jovens adultos e a diabetes**

Mais de dois terços dos jovens participantes nos grupos focais (23, dos quais 7 rapazes e 16 raparigas) referiram o tempo de evolução da diabetes, que é, em média, de 14 anos (Mínimo 2, Máximo 24).

Este tema relaciona-se com a diabetes e pretendia-se saber o que representa a diabetes na vida dos jovens.

### **O que representa a diabetes**

Neste tema, as perguntas formuladas aos jovens referiam-se a: o que representa a diabetes na vossa vida? Ainda se lembram, antes e depois de ter diabetes, o que representou? O que é diferente, antes e depois, o que sentiram? Como se sentem agora? Acham que é diferente dizer “Eu tenho diabetes” ou “Eu sou diabético”? Na APDP dizemos “a pessoa que tem diabetes” e gostaríamos de saber se isso é diferente para vocês e como gostariam que disséssemos. Esta última questão foi comentada por mais de dois terços dos jovens (25), tendo dez jovens considerado que é igual dizer: “sou diabético” ou “tenho diabetes” enquanto o mesmo número de jovens (10) refere que costumam dizer: “eu tenho diabetes”. Apenas cinco jovens referiram que preferem dizer “eu sou diabético/a”.

#### ***É igual dizer: “sou diabético” ou “tenho diabetes”*** ♀ (3) ♂ (7)

“Para mim é igual, tenho e sou, já faz parte de mim.”

“Não me sinto prejudicada com qualquer expressão, tem a ver com a forma como encaramos a diabetes. Acho que é uma redundância essa diferenciação, para mim não tem importância. A forma como é dito é mais importante do que o que é dito.”

“Para mim é idêntico, no meu pensamento é igual. Quer dizer que eu tenho diabetes, ser diabético ou ter diabetes é a mesma coisa. Se calhar para as pessoas a quem estou a dizer pode ser diferente, não sei o que vai no pensamento delas.”

“É uma questão psicológica, tem a ver com a forma como nos sentimos e nos damos a conhecer à outra pessoa. Depende do contexto da conversa.”

“Dizer pessoa com diabetes é mais educacional para os outros que não têm, para respeitarem quem tem diabetes, porque têm de perceber que nós somos pessoas, é mais para educar os outros que a pessoa é primeiro pessoa e depois diabética.”

“Para mim é a mesma coisa, mas se disser isso a um amigo meu que não tenha conhecimento, ele pode interpretar de formas diferentes.”

#### ***Eu digo: “tenho diabetes”*** ♀ (2) ♂ (8)

“Eu prefiro dizer que “Tenho diabetes”, porque me sinto melhor a dizer assim, porque sou uma pessoa com diabetes.”

“Eu digo “Tenho diabetes” porque gramaticalmente parece mais correto, é uma doença que eu tenho, não é uma doença que eu sou.”

“Tens a diabetes, não és a diabetes, não és só a diabetes. Não és a cara da diabetes, és uma pessoa que tem diabetes.”

“Se pensares ou classificares uma pessoa só um adjetivo estás a falar naquele adjetivo para aquela pessoa. Se disseses que aquela pessoa tem ou faz estás a pensar na pessoa com essa situação.”

“Nós quando somos diabéticos tornamo-nos diferentes, mas relativamente ao “Ter” ou “Ser” diabetes, eu acho que uma coisa não implica a outra. Nós mudamos, mas não quer dizer que nos possamos definir como uma doença.”

“A frase “és diabética” é praticamente como se te estivesse a definir só como sendo diabética, agora “tenho diabetes” és tu e tens isso, tens uma coisa mas não és só diabética és outras coisas, acho que não sentimos tanto isso quando nos dizem ou quando nós dizemos.”

***Eu digo: “sou diabético/a”*** ‡(2) ‡(3)

“Eu sou diabético, faz parte de mim, não conheci outra vida.”

“Prefiro dizer “Sou diabética”.”

“Gosto mais de dizer que sou diabético, mas não digo “sou diabético” tentando expressar que só vivo da diabetes.”

***Como sentem a diabetes*** ‡(6) ‡(15)

Na abordagem deste tema um dos jovens referiu que são todos diferentes, que vão passando por várias fase ao longo do percurso com diabetes e que: “Tem muito a ver com a forma como reagimos, o que sentimos, como é que interagimos com a diabetes, como é que a diabetes interage conosco e de que forma aceitamos.”

Questionaram também se, no caso de não estarem bem consigo próprios e não lidarem bem com aquilo que têm, como é que as pessoas que estão à volta, por mais boa vontade que tenham, os podem ajudar.

Alguns jovens referem sentir por vezes a diabetes de forma negativa, com raiva, revolta, saturados, sem paciência e com dificuldade em gerir a diabetes. Contudo, a maior parte dos participantes apresentam perspetivas positivas, salientando a importância da auto-estima, das competências e experiências de vida, de ser bem-disposto, de saber viver bem e de reagir às adversidades, de perceber, aceitar e lidar bem

com a diabetes, ultrapassando qualquer experiência menos boa e realçando a importância de conhecer e de partilhar experiências com outras pessoas com diabetes.

“A diabetes é um problema, tem uma conotação negativa. Às vezes estamos chateados com alguma coisa e depois começa a vir a raiva toda, porque é que tenho isto?”

“Às vezes não tenho mão sobre tudo o que se passa dentro de mim e penso, mas porque é que teve que me acontecer isto? Tento fazer tudo bem e depois tenho muitas hipoglicemias ou hiperglicemias, sinto-me revoltada.”

“Sinto-me bem, mas tem dias. Há dias em que não me sinto tão bem, estou saturada e não tenho paciência para os testes.”

“Depende de como reagimos às adversidades. Não estou todos os dias bem-disposto, se houver um *stresse*, a nível pessoal ou profissional, é óbvio que a glicémia vai reverter e eu tenho que saber dar a volta à situação.”

“Sei o que sou, mas sou para lá de uma doença. Tenho uma auto-estima muito boa e a diabetes no meu dia-a-dia é um acessório, daqueles que eu não dispenso, como o telemóvel, o porta-chaves, as chaves do carro, portanto tem de andar comigo.”

“Com a experiência de vida que adquirimos e com o nosso saber, independentemente de sermos diabéticos ou não, temos que saber viver e ultrapassar qualquer experiência menos boa.”

“A partir do momento em que percebi e aceitei a diabetes, vejo como uma característica, é normal, e consigo lidar com as diferenças. Consigo controlar e conviver bem com ela.”

“Não gosto de enfatizar o facto de ser diabético, mas se me apresentar digo “olá, eu sou bem-disposto, sou divertido, e sou diabético”. É melhor ser “bem-disposto” do que “diabético”, mas sou um diabético bem-disposto.

“A diabetes faz parte de nós e temos de nos habituar, vivendo a nossa vida o melhor que conseguimos.”

“A diabetes já me permitiu viajar, conhecer pessoas em imensos sítios, ter bons amigos que me permitem conhecer outras coisas em relação ao mundo. Sou privilegiada e é fantástico conhecer pessoas com diabetes que vivem outras realidades.”

“Sinto-me bem, estou num momento muito positivo, sinto-me mais capaz de cuidar e de querer cuidar da minha diabetes e gosto muito de trocar ideias com outras pessoas com diabetes.”

***De quem é a diabetes?*** † (4) ‡ (12)

Para além dos jovens com diabetes, há muitas pessoas à sua volta, nomeadamente familiares, amigos, namorados, outras pessoas com diabetes, profissionais de saúde, sociedade, que podem ter influência nas suas vidas e ser intervenientes na gestão da diabetes. Dezas seis jovens debateram este tema e todos consideraram que a diabetes é essencialmente deles próprios, mas a maior parte deles reconhece também a importância do contributo dos familiares, amigos e profissionais de saúde na gestão da diabetes. Dois jovens realçaram que a diabetes é de todos.

“A diabetes é minha, mas a família e as pessoas à nossa volta dão uma estabilidade emocional muito importante. E sentir o apoio e confiança na equipa de saúde que temos faz muita falta.”

“Nós somos a peça fundamental neste puzzle, mas afeta também outras pessoas.”

“A diabetes é sobretudo nossa, mas claro que os profissionais de saúde fazem parte da nossa vida e a equipa técnica tem de ser o mais multidisciplinar possível.”

“A diabetes é da pessoa que a tem, mas com uma orientação fundamental da equipa de saúde que trabalha conosco. Nós temos a vivência, conhecemos o nosso corpo, eles têm a sabedoria técnica e teórica que nos é fundamental.”

“A diabetes é muito minha, mas também é um bocadinho do profissional que me acompanha, não é só minha, não é só deles, é muito minha mas também é alguma coisa deles.”

“A diabetes é principalmente minha, mas o técnico de saúde tem participação. O interesse é meu, mas também é do técnico de saúde, porque ele tem objetivos.”

“A diabetes é de todos, não é só dos diabéticos, é de toda a gente, da comunidade inteira e até dos governantes.”

***Como se sentiam no início da diabetes*** † (3) ‡ (13)

Alguns jovens referem que no início da diabetes eram muito novinhos e não tiveram bem a noção da situação, outros adaptaram-se aparentemente bem, mas no período da adolescência tiveram dificuldades na aceitação. Outros referem choque, revolta, questionando-se porque tiveram o azar de ter a doença, referindo que é complicado e que a diabetes fragiliza.

“Eu tinha 5 anos, os meus pais é que sofreram, foi um drama, uma tragédia, fui-me adaptando com o tempo, sem ter ficado em choque, apenas tive uma adaptação,

foram-me ensinando como lidar com a doença, sem me aperceber do que se passava comigo.”

“No início, tinha 11 anos, pensava que tinha aceitado muito bem porque comecei logo a fazer tudo e a alimentação cuidada. Quando chegou à fase dos 14 aos 16 anos, passava dias a chorar porque não percebia porque tinha tido o azar de ter a doença. Quando fiz o primeiro campo de férias foi super importante perceber que existiam outras pessoas como eu e mantive o contacto com pessoas que conheci lá.”

“No início não queria pensar nisso, queria eliminar da minha vida esta situação. Tenho passado por várias fases mas sinto que, apesar de ter amadurecido, esta questão me fragiliza.”

“Custou-me a adaptar, foi difícil de controlar ao início, era uma criança muito “revoltadinha”, afetou-me também na fase da adolescência.”

“No início senti muita revolta, não aceitava, pensava “porquê a mim?”.

“As conversas na sala de espera da consulta foi o primeiro choque, aquele bichanar e aquele conjugar de problemas que não tem nada ver conosco mas que acabam por se começar a interiorizar, “bem, isto vai-me acontecer a mim ou não vai?” É complicado.”

“Eu reagi muito bem, porque a reação dos meus pais, aparentemente, foi muito tranquila. Pelo que sei agora, não foi assim tão tranquilo. Mas na altura não me apercebi e foi muito útil, com 10 anos, sentir segurança do outro lado. Lembro-me de dar logo a insulina, de não ter medo, e até achei alguma graça aquelas regrazinhas, porque eu gostava de fazer as coisas bem.”

### ***O que foi diferente, antes e depois da diabetes*** † (2) † (5)

Os jovens consideram que a diabetes os ajudou a ser mais responsáveis e a ter mais competências em relação à sua saúde e a valorizar mais a vida.

“Somos mais responsáveis. Temos que ter mais cabecinha, não podemos ser tão esgrouviados como algumas pessoas.”

“Temos que pensar primeiro em nós, ter cuidados, andar sempre com a insulina, ver os valores.”

“Acho que a diabetes me ajuda a pensar mais no dia de amanhã e a aproveitar melhor o dia de hoje.”

“Como pessoa, se não tivesse diabetes, se calhar era mais ignorante, em termos de diabetes e de saúde. Em relação ao resto era tudo na mesma.”

### ***Preocupação em ter filhos*** † (1) ‡ (6)

Os jovens consideram que a diabetes pode representar uma dificuldade em relação a terem filhos, o que os preocupa.

“Estou a tentar engravidar e não está a ser fácil. A mulher, para conseguir engravidar, tem de ter a cabeça limpa, porque se tiver essa preocupação, ainda vai dificultar mais.”

“Espero casar e ter filhos e um dos meus objetivos para ter uma hemoglobina A1c boa é estar preparada para ser mãe.”

“Na generalidade, as mulheres são mais cuidadosas e mais preocupadas que os homens. Todas as mulheres gostariam de ter filhos e os homens não passam por isso.”

“No caso da mulher, a maternidade é que está em causa, porque estamos a gerar um ser dentro de nós, é um grande *stress*. Acho que todas as mulheres pensam, inconscientemente, “Será que um dia vou conseguir ser mãe?” Porque são 9 meses de maternidade, 9 meses de desafios.”

“Já tive medo de não ser capaz de ter filhos, de ter disfunção erétil.”

### ***Compensação da diabetes***

Os jovens dos 18 aos 35 anos que frequentaram as consultas na APDP em 2011, tinham média de A1c de 9,1%. Foi solicitado aos participantes que dessem a opinião sobre esse valor, que referissem as razões para os jovens terem esse valor e quais as estratégias que poderiam utilizar para melhorar a compensação da diabetes.

### ***Comentários sobre a média de A1c dos jovens adultos na APDP*** † (9) ‡ (17)

Vinte e seis jovens fizeram comentários sobre a média de A1c, referindo que consideram ser um valor muito elevado, que ficam assustados e chocados com essa realidade, pois significa que haverá jovens com valores muito elevados. Um jovem comentou que 9,1% é uma média das pessoas da faixa etária dos 18 aos 35 anos e isto abrange aqueles que já conseguem controlar melhor a diabetes e aqueles que ainda estão numa fase inicial em que os valores são mais elevados. Sete jovens disseram que no início da diabetes e durante a adolescência tiveram A1cs muito elevadas, acima de 12%. Nove jovens referiram a sua A1c atual, que se situa entre 7 e 10, média de 8%.

“É uma média muito alta, eu estou englobado nesse valor.”

“Eu até achava que os meus valores estão maus, se calhar os meus valores não estão assim tão altos.”

“Fico assustada com esse número, com essa realidade, choca-me bastante mas é bom saber.”

“Eu quando era mais nova também tinha a hemoglobina muito elevada, e não dava importância.”

“Eu nunca tive a A1c muito baixa, tinha 12, baixei num curto prazo para 9 e para mim é uma grande vitória, foi uma coisa muito boa, fiquei super feliz.”

“Provavelmente esses 9 são de jovens que ainda não aceitaram a doença e continuam a viver como se não fossem diabéticos.”

“No período de transição de adolescente para jovem adulto, que é uma grande mudança, a minha hemoglobina estava a 11. Agora é 7, tem sido mais fácil controlar.”

“A diabetes torna-se mais fácil de controlar para nós, que já temos 10 a 20 anos de diabetes.”

“Sempre fiz as coisas de maneira a que a diabetes não me impedisse de fazer nada, mas estava muito mal controlado e habituei-me.”

“Uma pessoa pode ter 9 de A1c mas ser uma pessoa extremamente ativa, e a sua vida ser de tal forma agitada que não consegue ser regrado.”

### ***Causas da descompensação da diabetes*** † (8) ‡ (16)

#### ***Fase da vida de jovem adulto***

Treze jovens apontam como causas a transição da adolescência para a vida adulta, com as mudanças inerentes à ida para a faculdade, que pode ser um período conturbado, a saída da casa dos pais, o início da vida laboral. Referem também a extrema exigência e instabilidade da sociedade na fase da vida em que estão, a vida muito ativa e agitada, em que é difícil ter regras e ter tempo para se cuidarem, e se verifica uma sobreposição dos interesses do trabalho ao tratamento e controlo da diabetes.

“Tem a ver com a transição da vida de jovem para a vida adulta, esse degrau muda a vida. Dá-se um trambolhão do tamanho do mundo na forma como controlas a diabetes, quando eras estudante e a viver em casa dos pais e quando saís e são exigidas muito mais regras e tens de cumprir as regras.”

“Este período da vida é conturbado, estamos na faculdade, temos muitas festas, queremos acompanhar e ser como os outros, se calhar há muitos jovens que têm essa tendência e talvez seja um pouco por aí a justificação desse valor.”



“Eu acho que é o nosso ritmo de vida e estilos de vida, nós temos de ser tanta coisa nesta idade, a sociedade exige-nos tanto.”

“Uma pessoa pode ser extremamente ativa e a sua vida é de tal forma agitada que não consegue ser regrada.”

“Nesta fase da vida, na sociedade em que estamos, vivemos alguma instabilidade e isso reflete-se no nosso tempo e na nossa paciência de cuidar da diabetes.”

“Dou mais importância ao trabalho que à diabetes e não devia fazer isso. Pondo o trabalho acima de tudo o que me acontece, por vezes esqueço-me de dar a insulina, de fazer testes, de controlar e isso depois reflete-se nos valores da hemoglobina.”

“É o *stresse*, a agitação do dia-a-dia, não temos tempo para olhar para nós, para cuidar de nós, para comer, fazer exercício, descansar.”

### ***Falta de prioridade da diabetes***

Oito jovens referem como causas principais para a descompensação a falta de prioridade da diabetes, a falta de interesse, de disponibilidade psicológica, de paciência, de cuidados, o desconhecimento da importância do controlo e das consequências e a desmotivação.

“Tenho fases em que não me apetece, tenho falta de tempo, falta de disponibilidade ou falta de paciência para pensar em mais uma coisa.”

“O que pode levar a isso é a falta de cuidado, desmotivação, desconhecimento, não querer saber, não saber as consequências e não se sentirem bem psicologicamente.”

“Deve ser mesmo falta de interesse e falta de perceber a importância do controlo. Temos que intervir aí, porque senão essas pessoas daqui a algum tempo vão ter problemas sérios sem se aperceberem disso.”

“Nós vemos, andamos, falamos, não temos nada visível que nos obrigue a olhar para nós, acabamos por não dar a importância que devíamos dar, não ver da forma crítica como devíamos ver e pomos para segundo plano. É o que acontece comigo, tentar ser outras coisas que não ser diabética.”

“Eu acho que é uma questão de prioridade. Quando não me apetece eu invento falta de tempo. Mas é porque não me apetece, porque eu estou farta, é mais uma coisa que tenho de fazer, para além dos trintas telefonemas, ver a glicémia e dar a insulina.”

Quatro jovens realçam como causas os aspetos socioeconómicos, que poderão dificultar a alimentação saudável, que é dispendiosa, dois participantes referem a falta de apoio da família e de um ambiente familiar motivador.

“As razões podem ser as mais diversas, por exemplo o fator socioeconómico. Gastamos muito dinheiro com a alimentação, a comida saudável é muito dispendiosa e nem sempre é possível.”

“O ambiente familiar e outros problemas acrescidos, que nada têm a ver com a diabetes e que não dão estabilidade dificultam muito o controlo.”

***O que poderão fazer os jovens para melhorar a compensação da diabetes*** † (7)

† (15)

***Consciencialização sobre a importância da compensação***

Treze participantes consideraram importante que os jovens estejam informados das vantagens da boa compensação e tenham conhecimento do que pode acontecer se não tiverem cuidado, aperceberem-se dos riscos que correm, e refletir sobre a importância do controlo e gestão da diabetes.

“A minha hemoglobina baixou 2 valores, de uma medição para outra, desde o dia que entrei na associação de emergência porque estava cego, sem ver nada, tive 2 derrames. A partir daí apanhei um susto e pensei “Calma, é melhor portares-te bem, senão daqui a 10 anos já não andas”.”

“Comecei a aperceber-me dos riscos que corria, que tinha de acordar, ter cuidados, ouvir mais os meus pais e comecei a baixar a minha hemoglobina, não atingi os valores que devia, mas baixei para 7 e muitos.”

“Prefiro fazer o máximo que consigo agora, porque daqui a 30 anos não sei. Agora quero controlar a minha diabetes para minimizar esses efeitos mais tarde. Tenho esta tranquilidade agora porque sei que estou a fazer o meu melhor.”

“É um grande desafio, temos de ter conhecimento e o mais difícil na diabetes é gerir sempre. Não há um dia que eu possa dizer que não me apetece e isso é o mais difícil.”

“Há um conjunto de cuidados e de atenção que podemos ter que melhoram a compensação e evitam as complicações extremas, como as retinopatias e a dificuldade de cicatrização, que são agravadas pela idade.”

“Mais do que termos de corresponder ao que o médico pede ou diz, temos de perceber porque é que o fazemos, tem de estar do nosso lado a bola e sermos nós a querer fazer.”

“É importante informarmo-nos. Todos nós sabemos a teoria, mas os valores não refletem isso. A diabetes tem de ser a nossa prioridade, mas temos tanta coisa à nossa volta, tudo tem tanto valor e tanta importância, que é difícil chegar a tudo.”

“Eu noto que os jovens às vezes não querem saber, não têm a mínima noção das coisas que fazem, e é muito importante terem interesse e cuidado com o seu controlo, refletirem e pensarem em mudar a vida.”

### ***Participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes***

Nove participantes realçaram a importância do apoio que recebem na participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes como os campos de férias e a atividade dos grupos focais em que estão a participar, porque é ótimo, ajuda os jovens a interagir, a sentirem-se bem e a partilha de vivências poderá contribuir para ajudar a melhorar a compensação.

“Receber muito apoio, participar em campos de férias e em atividades como a de hoje com outros jovens com diabetes.”

“O que estamos a fazer hoje aqui é ótimo e poderá ajudar muito os jovens, As atividades como as de hoje e os campos de férias são muito importantes, ajuda muito interagir uns com os outros.”

“No dia que se vai à consulta, é super importante ter jovens ao pé de nós.”

“Promover mais acontecimentos deste género, faz-nos bem, para partilhar as vivências com outros jovens que têm vidas totalmente diferentes das nossas.”

“Uma das minhas maiores dificuldades era não conhecer outras pessoas com diabetes, não conseguia perceber como é que as outras pessoas lidavam, como é que faziam, o que é que faziam, porque é que faziam.”

“O que me ajudou mais foi conviver com outros jovens num ambiente informal, por isso acho que podíamos convidar esses jovens a participar, por exemplo, no nosso núcleo jovem da APDP, para estarem com outras pessoas. A troca de experiências é importante.”

### ***Apoio social e afetivo***

Seis jovens referem a importância do acompanhamento da família, dos amigos e da equipa de saúde.

“Eu venho às consultas de 3 em 3 meses, quando preciso de alguma coisa contacto e tenho essa facilidade e isso ajuda muito a controlar melhor, os jovens que vivem no interior não têm esta facilidade.”

“A partir do momento em que comecei a ser acompanhado na APDP nunca senti necessidade de ser acompanhado noutra sítio qualquer.”

“É fundamental o acompanhamento nas consultas, mas também o acompanhamento familiar e dos amigos.”

### ***Aceitação da doença***

Quatro jovens consideram importantes os aspetos psicológicos, a aceitação da doença, conhecerem-se e perceberem como são.

“É muito importante haver aceitação e percebermos aquilo que somos e andar ao nosso passo, porque o nosso ritmo é diferente e às vezes querermos dar passos iguais às outras pessoas, muitas vezes não pode ser.”

“Eu acho que a parte psicológica é muito importante no controlo da A1C, se não estiveres bem psicologicamente não consegues fazer nada.”

### ***Cuidados com a diabetes***

Três jovens salientam a importância dos cuidados com a diabetes, em termos da administração e dos ajustes de insulina, desporto e pesquisas de glicemia.

“Se a pessoa for regrada, se conseguir ter horas, se houver uma rotina, se conseguir fazer mais desporto e ajustar melhor as doses de insulina, talvez com relativa facilidade consiga gerir a sua glicémia e evitar ter *hipers* e *hipos*. E isso ajuda muito na hemoglobina.”

“Picar o dedo à noite para saber como é que está, deixar de andar a correr de um lado para o outro e não deixar de dar a insulina.”

### ***Valores bons de HbA1c*** † (4) ‡ (14)

Dezoito jovens fizeram comentários sobre os valores bons de A1c e realçaram a importância de ter valores entre 6,5 a 7,5%, que representa um bom controlo e permite engravidar. Os jovens manifestaram a sua satisfação quando estão bem compensados, pois reconhecem os benefícios para a sua saúde. Alguns jovens referiram que o ideal é ter uma boa compensação sem ter hipoglicemias, pelo que convém evitar A1cs muito baixas, se houver o risco de hipoglicemias.

“Houve um período que tive 6,4%, estava com bom controle, dava as insulinas todas em condições, tinha os registos em dia e tinha uma diabetes na altura fácil de controlar.”

“Se tivermos 7 a 7,5%, acho que nos dá liberdade suficiente para fazermos adaptações e manter um controle razoável, apesar de que cada um sabe de si e quem consegue ter um 6,5% com facilidade tem que apontar para aí.”

“Basta-me ter 7,5% e já posso engravidar.

“A minha maior realização foi conseguir ter 7%, quase que chorei de alegria, sei o que me custou chegar lá.”

“Eu acho que se tivesse 7,5 é um valor com que ficava feliz. Eu tenho 8,5 mas gostaria de descer até aos 7,7, mas acho que já é um valor de risco, claro que o 6,5 era o ideal.”

“Tento fazer o melhor que posso para ter os valores o melhor possível, tentando ser feliz e não abdicar de determinadas coisas para manter a glicémia nos 6,5, mas o meu objetivo ideal era ter 7,5%, para prevenir as hipoglicemias.

“Em relação ao valor ideal, depende da pessoa. Talvez o 7,5% seja o mais adequado, para evitar hipoglicemias, mas depende de pessoa para pessoa e do dia-a-dia.”

### ***Riscos de hipoglicemia com A1c de 6,5% † (3) ‡ (4)***

Sete jovens abordaram os riscos de hipoglicemias, com A1c muito baixas, de 6,5%, falando das suas próprias experiências. Desde que tiveram sustos com hipoglicemias deixaram de ter A1c de 6,5%, pois têm receio de ter valores baixos.

“Não convém ter a A1c muito baixa, pois podemos ter hipoglicemias, que não fazem bem ao organismo. Para ter 6,5% e andar dia e noite com hipoglicémias, não é o valor ideal.”

“Já tive 6,4%, depois tive um episódio de hipoglicémia grave, deram-me 2 injeções de glucagon. Continuei a ter hipoglicémias em que a média eram 12 pacotes de açúcar até começar a recuperar, o meu recorde é 22 de glicemia. Passei a ter muito medo das hipoglicémias e a ter médias muito mais altas, comecei a ter sintomas de hipoglicémia com glicémias normais, agora tenho A1c de 8,5%.

“Com A1c de 6,5% corremos o risco de ter hipoglicemias. Há 1 ano tive o INEM em minha casa por causa duma hipoglicémia, a partir daí as minhas glicémias

começaram a aumentar, apanhei um susto e os valores vão por aí acima. Percebi que temos de ter um equilíbrio que não nos ponha em risco a curto prazo.”

“Assustam-me muito as hipoglicémias porque tive um episódio em que, se a minha mãe não estivesse em casa, se calhar não estava aqui. Com valores de 100 ou 80 começo a ficar assustado, não quero que me aconteça a hipoglicemia.”

### ***Receio das hipoglicemias*** † (3) ‡ (4)

Sete jovens manifestaram o receio que sentem das hipoglicemias, depois de terem passado pela experiência de hipoglicemias graves e referem que têm mais cuidados na prevenção e controlo, quando vão conduzir, quando vão dormir ou quando vão beber álcool.

“Quando temos hipoglicemias graves, independentemente da causa, ficamos sempre com muito receio.”

“Aquela história de medir a glicemia antes de conduzir, eu não ligava, mas agora já faço isso. Eu tenho muito medo de conduzir e de ter uma hipoglicémia.”

“Dá-me mais medo ter hipoglicemias à noite, de dia estou cá, controlo, estou consciente.”

“Tenho receio de ter hipoglicemias a dormir, já me aconteceu. À noite, ao deitar, tenho em atenção ter a glicémia mais alta, ou comer mais um bocado, para que não aconteça novamente.”

“Sei que beber baixa a glicémia e pode ser complicado para as *hipos*, mas numa noite de passagem de ano nem me lembrei disso e tive uma hipoglicemia grave. Depois percebi perfeitamente a razão, o que me assustou foi a minha inconsciência de não ter prevenido isso e às vezes é perigoso.”

## **Complicações da diabetes**

### ***O que pensam e sentem em relação às complicações da diabetes*** † (10) ‡ (20)

Todos os jovens se manifestaram em relação a este tema.

Dezasseis jovens referiram as complicações que podem surgir, pelas informações que têm, pelo conhecimento de outras pessoas, pelas conversas e pelo que vêm nas salas de espera e alguns por experiência própria. Nove referiram-se a retinopatia e problemas nos olhos, seis falaram nos problemas nos pés e amputações de pés e pernas, dois abordaram as complicações nos rins e a hemodiálise e um referiu-se a má circulação. Comentaram também que há situações em que os jovens andam

descompensados e não têm complicações e outros casos em que estão geralmente bem compensados e surgem problemas. Dois jovens referiram que já tiveram problemas nos olhos. Em geral, os participantes parecem estar preocupados em relação às complicações, mas um jovem refere que isso é a longo prazo e que não pensa nisso.

“Ninguém se lembra das complicações: retinopatias, má circulação, são coisas a que estamos mais expostos e podemos minimizá-los. Nós temos uma predisposição para termos esses problemas.”

“Tem muito a ver com os olhos, sempre foi o que mais confusão me fez porque é o que se fala com mais frequência e as amputações também.”

“Há dias em que penso mesmo no assunto, como trabalho num lar já houve casos de amputar pernas e pés e acabo por pensar nisso, vivo aquela realidade.”

“Tenho tido anos seguidos com valores de 300. O pai de uma amiga minha, devido a uma amputação, acabou por perder a vida, não conseguiram controlar a infeção.” Sei que a minha amiga olha para mim e deve pensar “se calhar um dia vai-lhe acontecer o que aconteceu ao meu pai”.

“Eu já fiz laser, já fui operada aos olhos, chocou-me um bocadinho a parte do laser. Sei que outra complicação é a hemodiálise, tenho dois amigos que já passaram por isso.”

“Todas as pessoas vão sofrer com a idade. Eu se daqui a 30 anos tiver um problema no olho posso ter estado toda a vida a esforçar-me para ter uma hemoglobina boa, e não conseguir, e vai-se repercutir no meu corpo.”

“Não sei se é por ter a noção, felizmente, que não tenho por enquanto riscos nenhuns, e mesmo em relação aos olhos, sigo as consultas na APDP, não tenho indícios de nenhuma complicação, tem muito a ver com esse aspeto, não tenho nenhum problema além da diabetes.”

“Isso varia um bocado de pessoa para pessoa, há pessoas que andam 5 ou 6 anos com um 8 e não lhes acontece nada, e a mim aconteceu.”

“Isso é a longo prazo, agora não penso nisso.”

### ***Atitudes em relação às complicações da diabetes***

Onze participantes falaram sobre as atitudes que se têm em relação às complicações da diabetes referindo a importância dos cuidados e do controlo, a escolha do melhor caminho, ter a noção do que se passa no interior do corpo e dos riscos para o organismo e das consequências que podem ocorrer. Consideram também importante a

confrontação com as complicações, pois isso poderá alertar e ajudar a ter uma melhor noção da importância e das razões do controlo. Realçam também a importância de investir numa vida mais saudável e de gerir melhor a diabetes, apesar de não ser fácil, sobretudo tendo em conta que a diabetes não dói, não se sente, parece que está tudo bem.

“Sei o que fazer para tratar ou para que nada disso aconteça, durante muito tempo foi isso que me levou a ser uma diabética tão controlada.”

“Cabe-nos a nós traçar o caminho, termos os nossos cuidados. Não vamos viver em função disto, temos de viver as nossas vidas, ter os meus cuidados, saber o que estou disposto a pagar.”

“Posso andar completamente ao lado, mas sei que vou ter chatices. Depende da forma de cada um olhar para a vida. A gestão para prevenir as complicações tardias não é fácil.”

“Acho que a forma como se leva a vida tem muito a ver com o que está aqui dentro. Sei que o meu organismo está sob maior *stress* do que uma pessoa que não tenha em nova nenhuma patologia.”

“Quanto mais nos informamos, vemos que há mais riscos. Sou sempre muito atenta aos efeitos que tenho e quando tenho alguma dúvida meto macacos na cabeça e tenho de andar a esclarecer com os médicos e enfermeiros, mas faz-me falta falar sobre isso.”

“Eu acho que confrontar com as complicações que podem surgir, ajuda a controlar e a perceber o porquê do controlo.”

“Mas tento não pensar, e tento por outro lado tornar a minha vida mais saudável para que isso não me aconteça, ou se tiver de acontecer que seja o mais lá para a frente possível.”

“Eu tive um susto em relação aos olhos, depois melhorei o controlo e passou, mas alertou-me muito mais para essa situação e para a importância de passar a ter muito melhor controlo.”

“O que é difícil é as pessoas perceberem o porquê e a importância de um bom controlo. Porque não dói, não se sente, está tudo bem. Temos ali uns picos, umas hiperglicemias, mas é importante às vezes ver a consequência.”

“Pode haver pessoas que não tiveram a sorte, e é muito estranho falar em sorte, de terem tido um susto ou terem visto complicações noutras pessoas, acabam por continuar da mesma forma que estavam antes e não melhoram o autocontrolo.”



### ***Sentimentos em relação às complicações da diabetes***

Dez jovens falaram sobre os seus sentimentos em relação às complicações da diabetes, tendo seis referido susto, dois verbalizaram medo, um verbalizou medo e respeito e outro referiu não sentir preocupação.

“Tenho medo e tenho respeito e para respeitar este problema das complicações – retinopatia, nefropatia - tenho de me respeitar a mim próprio.”

“A parte dos rins e da hemodialise é complicado, é das coisas que mais assusta na doença, acho que às vezes vivemos um bocado obcecados.”

“As complicações assustam-me pelo desconhecido.”

“Assustam-me as complicações tardias. Sempre nos falaram nas complicações tardias, e em algumas situações assusta-me, mas a ideia é não pensar muito nisso.”

“Ultimamente penso mais, deve ser pela idade, ou quando ando naqueles dias maus. Agora tenho mais medo, porque devido a um mau controlo durante 8 anos, eu sei que vou ter complicações e que não vou poder acompanhar o meu filho a vida toda.”

“Quando vou à consulta apanho sempre pessoas de mais idade na sala de espera e por vezes vêem-se aquelas coisas um bocado assustadoras.”

“Acho que devia ser mais preocupado, mas não gosto de ver as coisas nesse ponto.”

### ***Como se podem prevenir as complicações*** † (8) ‡ (12)

Os jovens referiram a importância dos cuidados com a adesão ao tratamento da diabetes, nomeadamente a alimentação, a atividade física, a insulina, o autocontrolo e a estabilização dos valores glicémicos para melhorar a compensação. Falaram também das dificuldades em ter uma boa compensação e um jovem referiu a sua experiência em relação aos benefícios das atividades desenvolvidas nos campos de férias para ajudar a manter um bom controlo. Realçaram também a importância das insulinas atuais e dos instrumentos de autovigilância no favorecimento da boa compensação e destacaram que a manutenção da A1c nos objetivos propostos e nos valores de referência, sem grandes oscilações de hipoglicemias e hiperglicemias, pode contribuir para a prevenção ou para retardar as complicações da diabetes.

“Controlar mais a alimentação, fazer mais desporto, tentar estabilizar, não andar sempre com os picos cima e baixo.”

“Houve momentos em que acordava de hora a hora durante a noite para tentar perceber o que se passava e tomava insulina, fazia exercício, fazia tudo o que a médica mandava fazer e o valor não baixava.”

“Para prevenir é preciso ser controlado, esse é o ponto fulcral, o mais importante para todos nós, porque o mal e o bem que fazemos é para nós.”

“Já tive fases da minha vida em que fazia todos os esforços possíveis e imaginários e outras em que não faço tanto esforço e consigo baixar mais facilmente a hemoglobina.”

“A única altura em que consegui ter a hemoglobina certíssima era nos meses depois de vir do campo de férias. Porque estávamos lá e saíamos de lá mais do que disciplinados, quase como na tropa. Depois chegávamos a casa, até já fazíamos, era inconsciente, porque havia aquela regra. Era uma semana intensa e durante dois meses mantinha-se, depois descarrila.”

“Há 17 anos não havia as terapias que há hoje em dia, e temos a sorte de ter o controlo, a referência não eram os 6.5, provavelmente eram um bocadinho mais alto, porque não havia a possibilidade de nos controlarmos com tanto rigor.”

“Sabemos que, hoje em dia, se a pessoa estiver bem compensada, muito provavelmente não vai chegar a ter complicações.”

“Para prevenir ou retardar as complicações da diabetes é importante ter os valores de A1c nos objetivos propostos, sem grandes oscilações de hipoglicemias e hiperglicemias.”

### **Apoio na instituição de saúde**

*Opinião sobre as atividades de grupo com outros jovens com diabetes* † (10)

† (20)

#### *Participação em campos de férias*

Cerca de metade dos jovens (14) referiram já ter participado em campos de férias e falaram sobre os benefícios dessa experiência. Os campos de férias são momentos sociais muito importantes, pela interação, pela partilha de experiências, pela aprendizagem, pelo convívio, pela diversão e pela ajuda para se conhecerem melhor. Consideram uma experiência espetacular e enriquecedora, pois estão a conviver com pessoas “iguais”, que compreendem melhor, e com quem têm uma relação mais próxima e empática e mais à vontade para falar sobre os problemas, do que com os técnicos de saúde. Referem ter aprendido a estar mais à vontade e mais descontraídos

com a diabetes, sentirem-se mais confiantes e satisfeitos pela partilha e pela experiência gratificante, que lhes permitiu melhorar as capacidades e a forma como se sentem em relação à diabetes.

“Participei em campos de férias e esses momentos sociais foram sempre muito importantes, pela partilha de experiências e pela ajuda para nos conhecermos melhor.”

“É muito bom o convívio, aprende-se imensa coisa, a experiência é espetacular, estamos a viver com pessoas iguais a nós e temos de fazer tudo igual.”

“Eu adorei os campos de férias, é diferente estar com adolescentes com o mesmo problema que eu, uma relação mais próxima para falar sobre os problemas, tinha mais à vontade a falar com eles sobre determinadas coisas do que com o médico ou com os meus pais, era bom e depois era diversão.”

“O campo de férias foi um momento de viragem e foi muito importante para perceber que havia outras pessoas como eu.”

“Senti-me confiante porque ia contribuir, partilhar a minha experiência, como já tinha muitos anos de diabetes e gostei imenso. É muito gratificante e aprende-se imenso, pensei que ia ajudar os outros mas ajudaram-me mais a mim e foi muito bom.”

“Quando estou nos campos de férias, existe uma compreensão entre nós, mesmo que não sejamos amigos regulares, que não existe com pessoas que não tenham diabetes e isso é fundamental, é uma paz de espírito.”

“Quando era mais novo era um bocado revoltado com a doença e desde que comecei a ir a campos de férias e aos encontros passei a lidar muito melhor.”

“O campo de férias foi produtivo porque estávamos todos juntos e debatíamos mais os assuntos, aprendi a estar mais à vontade com a diabetes, foi muito interessante e aprendi muito mais.”

“Já participei em campos de férias, como participante e monitora. Acho fundamental e muito enriquecedor para todos, faz muita falta, é um momento nosso de que precisamos.”

“Sentimos uma afinidade e empatia uns pelos outros que não acontece com a equipa, por muito que a equipa de saúde seja ótima, mas quando estamos entre nós interagimos e tiramos dúvidas uns com os outros que de outra maneira não fazemos.”

“Eu mudei muito a minha forma de ver a diabetes, desde o primeiro campo de férias, e acho que se aprende muito, porque se conhecem pessoas com a mesma

situação, começamos a ver as coisas de uma maneira muito mais descontraída, que é a maneira correta de ver a diabetes e é muito útil.”

“Já participei em campos internacionais da IDF e em intercâmbios de encontros de jovens com diabetes de todo o mundo e isso tem sido muito importante e ajudado muito nas capacidades que eu tenho e na forma como me sinto na diabetes.

### ***Participação em consultas de grupo***

Um terço dos jovens participou em consultas de grupo e apresentaram as suas opiniões sobre essa experiência. As consultas de grupo são consideradas excelentes e muito positivas, pois permitem estar num grupo que conhece e vive com a doença, favorecendo a troca de experiências e o convívio. As consultas são fundamentais para a aceitação da doença e para aprenderem a conhecer-se e a compreender como lidam com a doença. Referiram também a importância das consultas de grupo para os pais e propõem que voltem a ser organizadas consultas de grupo.

“Quando cheguei à associação comecei a falar com pessoas diferentes, comecei a ter consultas de grupo, foi excelente. As consultas de grupo eram com os miúdos porque éramos pequenos e isso foi amplamente positivo, com a minha entrada na APDP melhorei muito.”

“É muito bom estar num grupo que conhece a doença, que vive a doença, que sente os sintomas, conseguimos esclarecer mais dúvidas e falar mais à vontade, foi no grupo que aprendi imensa coisa.”

“Quando vim para a APDP fui para um grupo, estive até aos 25 anos num grupo e nós tirávamos muito mais dúvidas quando falávamos entre nós, dá sempre para trocarmos experiências e conviver.”

“Os próprios pais também tinham consultas em grupo e também falavam entre eles sobre as situações, o que ajudava muito.”

“As consultas de grupo são fundamentais para a aceitação da doença e compreender como lidamos com a doença, a parte da terapêutica, aprender a conhecer-nos e, entretanto acabaram essas consultas, e acho que era importante voltar a haver.

“Acho que as consultas de grupo são muito importantes, gostei muito e é bom partilhar os momentos piores, não só as coisas boas, perceber que há pessoas que são como eu.”

“As consultas de grupo são atividades importantíssimas para os jovens, Voltem a instaurar os grupos, ponham-nos juntos, como tive a felicidade de ter desde os 2 anos de

idade, sempre no mesmo grupo de jovens. Fizeram um trabalho espetacular ao dar a formação necessária aos nossos pais também nos grupos.”

### ***Benefícios das atividades de grupo com outros jovens com diabetes***

Oito jovens fizeram comentários sobre os benefícios das atividades de grupo com outros jovens com diabetes, que são muito gratificantes, ajudam a partilhar, a sentir melhor, a aprender, a conviver e a viver melhor com a diabetes. Referiram também a importância da aprendizagem de “dicas” em relação à comida, para um melhor ajuste de insulina e controlo.

“As atividades de grupo são muito importantes, desde as idades mais jovens, quando se começa a lidar com a doença, a pessoa ainda sabe muito pouco sobre ela própria e sobre a doença e a convivência e a aprendizagem ajudam muito.”

“Se temos uma doença temos de aprender a viver com ela e se os outros nos podem ajudar, porque não? A pessoa pode gozar a vida e não viver deprimida por ter uma doença, parece que tem o mundo nos ombros para conseguir controlar essa doença.”

“As atividades de grupo são muito gratificantes, ajudam-nos a ter a mente aberta, a saber viver e a andar com isto para a frente.

“Podemos fazer em conjunto as “asneiras” próprias da nossa idade e da fase que atravessamos, mas duma forma mais consciente e controlada.”

“No início eu não comia gelados e a primeira coisa que fiz quando estive com um grupo de jovens diabéticos foi comer um gelado. Quando vi, passado pouco tempo, que tinha uma glicémia abaixo de 115 pensei “afinal isto não é assim tão mau”, se fizer isto a consequência não é má porque o que eu pensava era, se eu como um doce isto vai disparar e vai-me fazer um mal terrível.”

“Com o conhecimento e experiência dos outros jovens podemos adaptar e ter uma melhor perceção das coisas que vamos fazendo e, por exemplo, é muito mais fácil controlar se vamos jantar *pizzas* ou *hamburgueres*.”

### ***Aspetos que valorizam mais no acompanhamento da equipa de saúde*** † (10)

† (20)

### ***Acompanhamento da equipa multidisciplinar***

Catorze jovens valorizaram o acompanhamento geral da equipa multidisciplinar, realçando o apoio, a disponibilidade, a dedicação, a interdisciplinaridade e a boa

comunicação entre todos. Referem também a relação calorosa e de proximidade estabelecida com a equipa, que os ajuda a sentir à vontade. Valorizam também a excelência do atendimento, quer presencialmente, por telefone ou por e-mail. Realçam também as vantagens económicas, que lhes permite ter um acompanhamento multidisciplinar alargado, de várias especialidades, como poucos gastos.

“Em relação ao acompanhamento na associação, é espetacular, são super dedicados, muito calorosos, a interdisciplinaridade é muito importante. Isso tem-me ajudado a melhorar, sinto-me mais relaxada e calma para fazer as coisas.”

“A equipa multidisciplinar é fantástica, o trabalho que fazem, o entrosamento. No fundo, parabéns, a associação cresceu e transformou-se muito, espero que continue a caminhar nesse sentido e trazer mais apoio a uma população cada vez mais crescente.”

“Em relação ao apoio da equipa da APDP, têm sido incansáveis. Tenho-me sentido apoiada e tenho 24 anos de diabetes, sei que também há um esforço da minha parte para andar controlada, mas se não fosse o apoio da equipa multidisciplinar e as consultas que tenho tido, em todas as especialidades, acho que não estaria tão bem.”

“O que valorizo na equipa de saúde é a rede entre as várias especialidades, a comunicação entre vários médicos para irem acompanhando a nossa evolução.”

“O meu acompanhamento na APDP é ótimo, é a imagem que tenho da APDP, a equipa estabelece uma relação de proximidade e nós ficamos logo à vontade.”

“Em relação à APDP, acho que o facto de podermos lá ir e falar com quem quisermos e pedirmos e as pessoas estarem disponíveis como estão, é uma mais-valia, é tudo aquilo que podemos pedir nesses termos, é o ideal, é o acompanhamento que nós precisamos.”

“Adoro estar na associação, os atendimentos são excelentes, nas consultas ou pelo telefone, sempre que preciso, é tudo no máximo, mostram sempre disponibilidade e nós sentimos essa disponibilidade.”

“O apoio, a disponibilidade, qualquer coisa agarro-me ao telefone e falo, apesar de estar aqui perto, manda-se um e-mail e temos resposta imediata e quando não conseguimos falar com um, falamos com outro, vai dar ao mesmo.”

“Eu gosto e valorizo o acompanhamento na associação, também a nível económico não tenho gasto dinheiro, pago só as quotas da associação e a verdade é que, se não tivesse este apoio não tinha um acompanhamento tão alargado.”

### ***Acompanhamento nas consultas individuais***

Catorze participantes abordaram o acompanhamento e as atitudes dos técnicos de saúde nas consultas individuais. Referem que as consultas são ótimas e que sentem que se preocupam com eles, que as suas opiniões são tidas em conta e que os técnicos tentam ajudar no que precisam. Realçam também a importância da receptividade, disponibilidade, simpatia, empatia, compreensão, respeito mútuo, interação e a relação de confiança que se estabelece, que permite o estabelecimento de uma relação de partilha de experiências, de ideias, de conhecimentos e a negociação de objetivos.

“As consultas são ótimas, sinto que se preocupam comigo. Sinto disponibilidade e simpatia, o que me ajuda a sentir à vontade com as pessoas.”

“Sempre tive experiências ótimas com equipas médicas, tenho sido extremamente bem seguida.”

“Quando vou à consulta acabo por ter o alento e a confiança para me esforçar e alcançar um resultado melhor.”

“Para mim é muito importante personificar a consulta, haver respeito mútuo e interação entre a pessoa com diabetes e a pessoa da equipa de saúde.”

“A pessoa da equipa de saúde deve mostrar receptividade, mostrar que quer conhecer mais de nós e da diabetes. Eu valorizo muito a partilha de experiências, de ideias e de conhecimentos.”

“Quem faz este tipo de consultas faz por gosto, tem um gosto pelo contacto humano e vê-nos como uma pessoa por completo e isso é tão importante para nós como para a equipa de saúde.”

“Uma das coisas de que gosto é que a nossa opinião é tida em conta, quer seja com os enfermeiros, médicos ou nutricionista, as nossas opiniões e dúvidas são ouvidas e eles fazem o que podem para nos ajudar naquilo que precisamos. Eu acho que isso é o melhor que podemos ter.”

“O que eu mais aprecio num técnico de saúde é que saiba negociar, que veja a minha situação, perceba a história, a minha vida e atividades, a forma como eu funciono e que faça uma indicação de objetivos faseada. Ganha-se a confiança do médico e do paciente quando se negocia com ele e também serve para conhecer a pessoa.”

“Admiro os que conseguem criar uma empatia conosco e perceber que só vamos conseguir melhorar progressivamente. Todos os melhoramentos são bons, e é importante ter uma ótica positiva, mesmo face a acontecimentos que não seriam tão bons como era de esperar.”

“Na primeira vez que vim à APDP, lembro-me perfeitamente, vinha assustada, como é óbvio. A forma como as pessoas me deram a entender logo que isto não era nenhum bicho-de-sete cabeças, que se podia viver com isto, e o à vontade com que me puseram com as situações, acho que isso foi logo uma chave primordial na relação que eu tenho, tanto com a minha médica, como com enfermeiros e outros profissionais, isso é muito importante.”

Uma jovem salientou a importância das actividades com os técnicos de saúde noutros cenários exteriores à consulta, que facilita a comunicação e a partilha.

“A relação com os técnicos de saúde nos encontros e atividades de grupo fora das consultas é muito importante, sentimos muito mais à vontade, não há barreiras, conseguimos exteriorizar melhor o que sentimos e as dúvidas que temos.”

Uma jovem realçou a importância da informatização dos dados como um importante facilitador da comunicação entre toda a equipa.

“Um aspeto que considero importante é a informatização dos dados, vou a uma consulta de ginecologia, de enfermagem, de diabetologia e eles têm os meus dados. O facto de nós aqui dentro termos uma série de valências e estar tudo informatizado e todos terem acesso, é melhor para nós porque não temos de estar preocupados em levar informação.”

### ***Sugestões de atividades para os jovens*** † (7) ‡ (16)

Cerca de um terço dos jovens (11) sugeriram a realização de atividades similares às do dia em que foram realizados os grupos focais: de manhã atividades lúdico-desportivas, almoço em conjunto e à tarde debates educativos em grupo. Na opinião dos jovens, estas atividades são muito importantes porque permitem conviver, partilhar emoções e experiências, brincar e fazer atividades desportivas.

“Organizar atividades como a de hoje, foi neste âmbito do estudo, mas devia ser extrapolado para outras iniciativas, porque é muito importante convivermos com pessoas que têm isto em comum.”

“Atividades educativas, que nos ajudem, que nos encaminhem, que percebam as nossas fragilidades e as nossas necessidades e que nos canalizem para o caminho certo, não só ouvir e analisar, mas também intervir.”

“Estas atividades permitem partilhar as nossas emoções com pessoas diferentes, sem ser num gabinete só com um médico. Estamos a partilhar com colegas que sentem como eu, todos nós somos diferentes.”



“Este tipo de atividades, este tipo de encontros, estas promoções de acontecimentos tocam-nos muito, ajudam-nos a partilhar outras emoções, com outro tipo de pessoas, não só com os técnicos de saúde. Aqui qualquer um de nós me pode ajudar.”

“Quando fui a uma ação para pessoas com diabetes tipo 1, quem me ajudou mais não foi a equipa de saúde, foi o que eu aprendi com quem estava presente, com pessoas na mesma situação que eu.”

“Dá para me analisar, eu a ouvi-los estou a auto analisar-me também, tal como vocês também me analisam. E posso tentar melhorar, tentar perceber no que é que eu estou certa e errada.”

“Atividades do género desta, em que há espaço para brincar, conviver, fazer desporto, dançar e em que também conversamos e partilhamos experiências.”

“Também dou muito valor a aprender coisas novas, que nos dão muita emoção, temos tempo para falarmos uns com os outros sem ser em ambiente formal.”

Sete jovens sugeriram campos de férias e atividades desportivas, que são muito importantes para os jovens se conhecerem melhor a si próprios e aos outros jovens e para controlarem melhor a diabetes.

“As propostas para os jovens são os campos de férias, fins-de-semana, e organizar mais algumas atividades durante o ano.”

“Eu propunha fazer umas *bike tours* e *peddy paper* pela cidade, porque há malta que vem de fora e não conhece a cidade de Lisboa.”

“As atividades que aconselharia são as desportivas, os campos de férias, que são muito bons para se conhecerem melhor a si mesmos e aos outros jovens com o mesmo problema.”

“Propostas com grandes componentes de desporto, atletismo, natação, porque sinto que é uma ajuda enorme em termos de controlo de valores.”

“Atividades lúdico-desportivas como a que tivemos hoje de manhã, caminhadas, torneios de futebol.”

Dois jovens sugeriram as consultas de grupos para jovens e para os pais.

“As consultas de grupo são fundamentais, não só para jovens mas para os pais, para saberem como lidar com este problema dos filhos.”

Dois jovens falaram sobre o Projeto do Núcleo Jovem APDP

“O nosso projeto foi a criação de um núcleo jovem na APDP porque achamos que é isso que falta, com atividades como esta hoje. Mais do que um campo de férias anual, mais viradas para nós que já temos mais alguma idade e não vamos participar no campo de férias enquanto miúdos, e é nessa base que está a nascer o núcleo, é nessa base que queremos fazer atividades, é nessa base que precisamos de ideias.”

“Esse núcleo já nasceu e eu aponto como principal razão, o facto de na APDP só existirem mesmo os campos de férias, com número limitado de participantes. Com a criação deste núcleo, acho que vai ser possível abordar muito mais pessoas e tirar partido disso.”

Uma jovem sugeriu a aposta nas redes sociais.

“Apostar nas redes sociais, com mais dinâmica, haver alguém que vá colocando e alimentando temas e debates, é uma partilha muito importante.”

#### ***Propostas para melhorar o acompanhamento da equipa de saúde*** † (4)

##### † (14)

Seis jovens reforçaram a importância de os técnicos desenvolverem mais algumas atitudes que consideram importantes, nomeadamente, serem mais humanos, muito atentos, para conhecerem e compreenderem a pessoa, saber o que a motiva, e de a motivar e orientar de acordo com as suas necessidades. Realçam também a necessidade de serem mais proativos, informarem sobre o que aparece de novo e darem mais *feedback*. Uma jovem propõe consultas de nutrição, enfermagem e psicologia com mais regularidade.

“Os profissionais de saúde têm de ser muito humanos, muito atentos e saberem com quem estão a lidar, numa perspetiva de conhecer e compreender a pessoa, saber o que a motiva, e de motivar, orientar e explicar o que está em causa.”

“Deve partir da sensibilidade do profissional de saúde perceber até que ponto é que a rigidez não é benéfica.”

“Acho que os médicos deveriam ser mais proactivos e informar-nos sobre o que aparece de novo porque as minhas consultas limitam-se a mostrar os valores e ver o que há a melhorar e passar as receitas do que preciso e acho que deveria haver uma atualização do que aparece, o que há a melhorar, sugestões, *feedback*.”

“Proponho consultas de nutrição, enfermagem e psicologia com mais regularidade, deviam melhorar a nível da frequência, porque eu tenho dúvidas e se não

marcam essas consultas, as coisas também se vão desvanecendo. Disponibilizam o e-mail, mas depois não queremos estar sempre a recorrer.”

Cinco jovens sugerem reduzir o tempo de espera e ter a possibilidade de estar com outros jovens adultos na sala de espera.

“Reduzir o tempo de espera, às vezes é caótico, às vezes sobe-me mais a glicemia pelo tempo que estou lá à espera e pelas conversas da sala de espera, que é um ambiente chato, onde toda a gente fala de tudo.”

“Realmente é complicado para quem trabalha, por vezes, estarmos lá uma manhã inteira, melhorias... só o tempo de espera.”

“Há sempre atrasos, imprevistos, mas temos de não ver só na nossa perspetiva mas também numa perspetiva global.”

“Seria bom estarmos com outros jovens adultos da nossa idade na sala de espera, porque sempre falávamos de coisas relacionadas com a nossa idade e com os nossos interesses.”

Dois jovens sugerem a continuidade dos projetos, encontros e atividades com os jovens adultos, que são um grupo um pouco esquecido e valorizam o bom trabalho desenvolvido.

“Continuem a estudar, continuem a ajudar, continuem com projetos, continuem com o bom trabalho e haja vontade de trabalhar conosco porque, para além de terem o conhecimento médico, nós temos o conhecimento da doença, nós vivemos todos os dias, 24 horas com isto e podemos ajudar na evolução.”

“Continuem a apostar nestas reuniões, nos campos de férias e nestes encontros para estas idades, já não tão jovens, dos 18 aos 35, esta faixa dos jovens adultos é um bocado esquecida.”

Um participante propõe que todas as equipas que trabalham com jovens realizem campos de férias, pela aprendizagem que proporciona e pela melhoria do relacionamento entre a equipa e os jovens.

“Era ideal que todas as equipas de saúde que lidam com crianças e jovens com diabetes fossem a um campo de férias passar conosco uma semana inteira, porque é uma aprendizagem muito grande também para os profissionais e ajuda muito a melhorar o contacto entre a equipa e a pessoa com diabetes.”

*Atividades só com jovens ou com jovens e equipa de saúde* ♀ (1) ♀ (4)

Cinco jovens abordaram o tema relativo à realização de atividades de grupo só com jovens ou com jovens e equipa de saúde, em termos dos ganhos e da importância. Os jovens reconhecem benefícios nas duas modalidades, quer para os jovens, quer para os profissionais.

“Mesmo o que estamos a fazer hoje dá para fazer só com jovens com diabetes. No entanto, é importante o outro lado.”

“Os ganhos podem ser semelhantes ou não, depende das pessoas. Se calhar há pessoas que estando com os profissionais de saúde controlam-se “ah eles estão cá vou-me controlar mais”. Eu penso que tanto uma como a outra, sendo as pessoas responsáveis, dá resultado.”

“Pela experiência que tenho dá muito resultado sem profissionais também. Há sempre conversas e dúvidas que se expõem aos pares sem os profissionais de saúde, por exemplo, aquelas matreirices que dizemos uns aos outros dizemos sem os profissionais ouvirem. Mas não defendendo nem só um lado nem só o outro. Acho que de vez em quando atividades com profissionais é bom para nós e para eles, como também só nós.”

“Acho que é bom também para os profissionais porque vão conhecer-nos noutra contexto. E podem adaptar as suas metodologias dentro do seu consultório tendo outra perspetiva daquilo que nós somos, como é que nós encaramos.”

## **Capítulo 8 – Discussão dos resultados do Estudo Qualitativo**

A amostra deste estudo qualitativo foi constituída por 30 jovens adultos com diabetes tipo 1, dos quais 10 rapazes (33,3%) e 20 raparigas (66,6%), com idades entre os 18 e os 34 anos, inclusive, que aceitaram participar nos grupos focais, realizados em 5 de Maio e 7 de Julho de 2012.

Mais de dois terços dos jovens participantes nos grupos focais (23, dos quais 7 rapazes e 16 raparigas) referiram o tempo de evolução da diabetes, que é, em média, de 14 anos (Mínimo 2, Máximo 24).

Não se verificaram diferenças entre as opiniões, perceções e representações dos rapazes e raparigas relativamente aos vários aspetos abordados nos grupos focais.

No que se refere à ocupação dos tempos livres, os jovens descreveram as atividades que mais gostavam de fazer em casa, com a família, com os amigos e em termos desportivos e de atividades de lazer, que são similares às atividades referidas no estudo quantitativo.

Os jovens consideram os tempos livres muito importantes, referindo que o lazer é essencial, com benefícios a nível físico e psíquico, favorecendo o equilíbrio e o bem-estar, contribuindo também para ajudar a manter a diabetes equilibrada. Estes aspetos comentados pelos participantes enquadram-se na revisão da literatura, pois a ocupação dos tempos livres em práticas de lazer saudáveis pode dar muito prazer e ser um fator importante na melhoria da qualidade de vida, a nível físico e psicológico, favorecendo o equilíbrio, o bem-estar, a auto-estima, o autoconceito e a auto-eficácia dos jovens (Gomes, 2001; Hickman, Roberts & Matos, 2000; OMS, 1985; Sallis & Owen, 1999; WHO 2004).

Em termos do tipo de atividades de tempos livres que realizam, cerca de dois terços dos jovens consideram que são iguais às dos colegas e amigos sem diabetes e que podem fazer qualquer atividade, mas é necessário ter cuidados em termos do tratamento e autocontrolo da diabetes. Alguns jovens consideram ter mais motivação para realização das atividades que os colegas e amigos sem diabetes.

No que se refere às diferenças na ocupação dos tempos livres relativamente aos colegas e amigos sem diabetes, relacionam-se predominantemente com os cuidados com a diabetes, no sentido de pesquisar a glicemia, comer adequadamente, fazer ajustes nas doses de insulina, levar os apetrechos necessários para os cuidados e identificar e tratar

situações de descompensação. Outros aspetos referidos como diferentes são as limitações da diabetes, pelo que necessitam de estar muito atentos à realização da atividade e às capacidades para a realizarem, assim como aos cuidados com a diabetes, realçando também a importância de terem a noção dos seus limites. Por outro lado, consideram que são mais responsáveis que os amigos pois têm que ser mais cuidadosos e mais atentos. Referem também que o estigma em relação à diabetes na realização de atividades desportivas tem diminuído, mas ainda se faz sentir.

Quanto às relações com a família antes e depois da diabetes, todos os jovens consideram que houve um aumento de proteção e preocupação, em geral sentiam-se bem com essa preocupação e reconhecem a importância que teve, pois transmitia-lhes segurança, alguns consideravam excessiva. O apoio da família tem sido reconhecido em vários estudos como vital, pois podem apoiar a gestão diária da doença e encorajar e apoiar as tomadas de decisão, facilitando a gestão e a adaptação à doença. A perceção do suporte positivo da família contribui para o bem-estar dos jovens com diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel 2012; Hanna, 2012; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013).

Os jovens realçam que se foi verificando uma adaptação progressiva à diabetes da parte deles e da família e que na altura da adolescência foram tentando ficar mais autónomos dos pais e mais responsáveis pela diabetes, mas que nem sempre foi fácil a reação dos pais a essa autonomia. À medida que os pais confiavam mais e sentiam mais confiança nas suas capacidades de gestão da diabetes facilitavam mais a autonomização. Esta evolução é referida na literatura: a relação próxima e afetiva com os pais é fundamental para o desenvolvimento da autonomia dos jovens, para apoiar as suas perspetivas e necessidades, ajudar nas escolhas, encorajar as iniciativas e está positivamente associado com o bem-estar e responsabilidade dos jovens adultos (Conrad & Gitelman, 2006; Kralik & Kambourakis, 2010; Hanna, 2012; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

A maior parte dos participantes consideram a vida familiar muito importante e confirmam ter muito apoio da família em relação à diabetes. Outros estudos revelam que os jovens consideram que a família os apoia essencialmente nos aspetos referentes aos cuidados diários do tratamento da diabetes, mas também emocionalmente, através da aceitação e do encorajamento, estimulando uma perspetiva positiva relativamente à diabetes (Hivey, Wright & Dashiff, 2009; La Greca & Thompson, 1998; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

Conforme referido na literatura, a orientação e interação familiar durante a adolescência são fundamentais para otimizar a transição para os autocuidados nos jovens adultos, permitindo o desenvolvimento de capacidades e competências de autogestão da diabetes (Luyckx & Seiffge-Krenke, 2009).

Cerca de metade dos jovens refere a reação da família ao diagnóstico de diabetes e comentam os conflitos em relação à diabetes, sobretudo devido às dificuldades relativas à necessidade de autonomização e responsabilização pelos cuidados com a diabetes. Na literatura salienta-se a importância do equilíbrio entre a necessidade de independência do jovem, a aprendizagem do controlo da diabetes e o apoio e envolvimento familiar, pois as dificuldades na gestão da diabetes podem levar a interrelações stressantes entre os jovens com diabetes e as famílias (Assal, 1984; Anderson & Wolpert, 2004; Conrad & Gitelman, 2006; Hivey, Wright & Dashiff, 2009; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009; Weissberg-Benchell, Wolpert & Anderson, 2007).

Um terço dos jovens aborda as dificuldades que têm sentido em relação à aceitação da alimentação que fazem por parte dos familiares. De acordo com a literatura, os pais têm um papel determinante na evolução das dificuldades, se aderirem facilmente às exigências do tratamento e tiverem uma atitude positiva e educativa a par com o jovem diabético, as dificuldades serão melhor ultrapassadas (Conrad & Gitelman, 2006; Jos, 1994; Kralik & Kambourakis, 2010; Laffel et al., 2003; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

De acordo com os resultados dos dois estudos em relação à família, que são similares, e conforme a revisão da literatura, o suporte positivo da família pode ajudar o jovem a desenvolver estratégias realistas de *coping* para lidar melhor com as dificuldades da doença, planeando e estruturando o seu dia-a-dia de forma a lidar melhor com os problemas inerentes ao tratamento da diabetes e sentindo-se à vontade para solicitar ajuda e apoio sempre que necessário (Conrad & Gitelman, 2006; Karlsen, Idsoe, Hanestad, Murberg & Bru, 2004; Kralik & Kambourakis, 2010; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013).

Um terço dos jovens abordou o tema relativo ao apoio dos namorados /companheiros e consideram esse apoio muito importante, quer na diabetes quer na vida em geral. Os jovens falaram também sobre a abordagem da diabetes com os namorados, salientando a importância de os informar sobre a diabetes. Conforme referido na literatura, nesta fase, os jovens precisam de desenvolver relacionamentos de amor e

intimidade com outras pessoas. Se na fase da adolescência tiver sido desenvolvido com sucesso o sentimento de identidade pessoal isso leva o jovem a sentir-se bem consigo próprio e a ser capaz de desenvolver ligações amorosas e de amizade duradouras e a ter vontade de assumir compromissos. (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Barros, 2010; Garvey, Markowitz & Laffel 2012; Hanna, 2012; Moura, 2009). Nesta fase, muitos jovens poderão transferir o apoio dado pelos pais para o “companheiro/a significativo”, pelo que é importante que essa pessoa tenha expectativas realistas relativamente à gestão da diabetes e perceçione como poderá ser apoiante sem ser intrusiva (Anderson & Wolpert, 2004; Garvey, Markowitz & Laffel 2012; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

Cerca de metade dos jovens falaram sobre o apoio dos amigos e consideraram esse apoio muito importante, para serem ajudados no caso de necessitarem. Os jovens reforçaram a importância dos amigos nas suas vidas em todos os aspetos, mas também especificamente em relação à diabetes. Alguns jovens referiram que informam os amigos de que têm diabetes e abordaram as dificuldades que já sentiram nas saídas à noite. Conforme referido na literatura, depois da família, o segundo contexto social é o grupo de pares. Na maior parte das vezes a diabetes é invisível e o jovem é confrontado com a decisão de dizer ou não que tem diabetes e a quem. Normalmente, os jovens com diabetes têm mais apoio emocional dos amigos (encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse) do que orientação para os comportamentos na diabetes, mas parecem ser também influenciados pelos amigos nos comportamentos alimentares e de atividade física. As reações dos amigos em relação à diabetes afetam a forma como o jovem se vê a si próprio, gere a sua doença, se relaciona com os pares e desenvolve amizades (La Greca & Thompson, 1998; Patterson & Garwick, 1998; Hanna, 2012; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

Cerca de dois terços dos jovens falaram sobre as dificuldades que sentem no local de trabalho em relação ao tratamento da diabetes, nomeadamente em relação à administração de insulina e pesquisas de glicemia e à gestão da diabetes, relativamente ao tratamento de hipoglicemias e hiperglicemias.

Os jovens abordaram o tema relativo a dizerem aos colegas que têm diabetes e falarem sobre a diabetes e em geral consideraram importante transmitir essas informações. Evidenciaram também o apoio que recebem dos colegas, considerando que os colegas se preocupam com eles e gostam de os ajudar. Dizer aos colegas que tem diabetes liberta o jovem de carregar um segredo, deixa de precisar de esconder o aparelho de



glicemia e a insulina, pode dizer às pessoas porque não quer comer o bolo de aniversário ou porque precisa de fazer lanches a meio da tarde (ADA, 2003b). Partilhar com os colegas um problema pessoal ajuda a sentir-se mais próximo dos outros e eles vão olhá-lo com mais respeito, pois consegue gerir situações difíceis no dia-a-dia. É importante informar os colegas sobre a diabetes para que possam ajudar, por exemplo em caso de hipoglicemia, ou outras situações (ADA, 2003b).

Cerca de metade dos jovens comentaram situações de discriminação dos colegas e da organização em relação à diabetes, nomeadamente a “censura” relativamente aos alimentos que ingerem, as dificuldades na desmistificação dos conceitos relativos à diabetes e a discriminação legislativa e laboral. Na literatura também é referido que, quando a diabetes causa embaraços aos jovens adultos com diabetes, isso pode resultar em discriminação e limitar os relacionamentos sociais (Peyrot, 2008). O Estudo Dawn revelou que: 25 a 50% dos jovens adultos com diabetes faltam ou são excluídos de atividades escolares devido à diabetes; 54% dos jovens adultos com diabetes faltam ao trabalho mais que uma vez por ano devido à diabetes e 20% referem um efeito significativo da diabetes no seu desempenho laboral; 40% dos jovens referiram sentir-se discriminados devido à diabetes e que a diabetes limita a interação social e as amizades (Lange, 2008; Peyrot, 2008; Uchigata, 2008).

Dois terços dos jovens falaram sobre a sua ocupação estudantil e profissional e manifestaram-se sobre o que gostariam de fazer no futuro em termos profissionais. Relataram como se sentem nas suas ocupações e referem na generalidade gostar do que fazem. Nesta fase, os jovens estão a “encontrar-se” e a decidir o que pretendem da vida em termos académicos, laborais e amorosos. A atual crise socioeconómica em que vivemos poderá condicionar ainda mais a vida e as tomadas de decisões dos jovens nesta fase, contudo, outra característica da “emergência da idade adulta” é ser também a “idade das possibilidades”, os jovens são otimistas e acreditam que vão ter boas oportunidades nas suas vidas nos aspetos laborais, académicos, emocionais, afetivos (Munsey, 2006).

Quanto aos sonhos e ao futuro, cerca de metade dos jovens acreditam que a diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro, enquanto a outra metade considera que pode condicionar. A literatura refere que a projeção para o futuro representa uma dificuldade na adesão ao tratamento na doença crónica. Se os jovens interiorizarem que o plano terapêutico poderá ter em conta os seus projetos de vida, isso poderá ajudá-los a

melhorar a autogestão da doença e ser uma importante mais-valia (Barabino, Malavia & Assal, 2009; Diabetes Education Study Group – DESGb; Reach, 2014).

Os jovens que consideram que a diabetes pode condicionar os sonhos e o futuro referiram-se sobretudo às profissões de risco que estão impedidos de exercer, mas reconhecem a razão de ser dessas situações, que poderiam trazer riscos e insegurança para si próprios e para outros. No Estudo Dawn realizado no Japão, metade dos jovens que participaram em entrevistas de trabalho referiram ter omitido que tinham diabetes; dos 40% de jovens que tiveram entrevistas de trabalho e que não conseguiram emprego, 66% acredita que foi devido a terem diabetes. O processo de procura de emprego revelou-se como uma fonte de ansiedade para os jovens com diabetes, particularmente em relação às perceções que os potenciais empregadores têm relativamente à diabetes (Uchigata, 2008).

Outro tema amplamente debatido pelos jovens foi constituir família, engravidar e ter filhos. Reconhecem as dificuldades no período de pré-conceção, para tentarem ter uma boa compensação da diabetes que lhes permita engravidar, receiam os riscos durante a gravidez e a saúde que poderão ter para acompanhar bem os filhos. Nesta fase da vida dos jovens, a vida em comum com o/a companheiro/a e o nascimento de filhos têm muita importância. A relevância desses papéis relaciona-se com a forma como o próprio os encara e com as expectativas sociais (Moura, 1999).

Outro aspeto referido como condicionante dos sonhos e do futuro é relativo aos empréstimos para compra de casa e aos seguros, que são muito mais dispendiosos. Estes aspectos também são referidos na literatura, os jovens referem incertezas em relação aos seguros de saúde, pois a diabetes deve ser declarada às seguradoras, que poderão aplicar pagamentos elevados e coberturas limitadas (Anderson & Wolpert, 2004; Frier & Strachan, 2010; Uchigata, 2008).

Os jovens que consideram que a diabetes não vai condicionar os sonhos e o futuro manifestam a importância de acreditarem em si próprios e de lutarem pelos seus sonhos e, no caso de não ser possível concretizarem, de se adaptarem e ultrapassarem de forma positiva, acreditando nas suas capacidades. Três participantes referiram que um dos sonhos se relacionava com ter filhos e constituir família e isso já foi concretizado. Num estudo realizado com jovens adultos que tinham diabetes desde a puberdade, com o objetivo de investigar a sua qualidade de vida e esperança no futuro, os resultados indicaram que a maioria considerava ter boa qualidade de vida e esperanças num bom futuro (Cutler, Donaghue, Nunn, Kohn & Silink, 2003).

Relativamente à sociedade, os jovens abordaram os aspetos relativos à discriminação e desmistificação da diabetes, considerando que tem havido uma evolução positiva nesta área, mas reconhecem a necessidade de informar mais e melhor a sociedade sobre a diabetes em geral e especificamente sobre a diabetes tipo 1. Ilustraram algumas representações sociais sobre a diabetes, nomeadamente em relação ao desconhecimento do que é a diabetes, à confusão entre diabetes tipo 1 e tipo 2 e aos conceitos de que as pessoas com diabetes não podem comer doces.

Outros jovens deram exemplos de situações de estigmatização da diabetes em relação aos aspetos do tratamento com insulina e pesquisas de glicemia, que confirmam a importância do investimento na informação das pessoas sobre este tema, conforme referido anteriormente. De acordo com a literatura, a interação social pode constituir uma fonte de stresse, essencialmente devido ao “misticismo” que ainda rodeia a diabetes. As pessoas podem ser estigmatizadas a nível profissional, pelo que é muito importante a informação sobre a doença nos locais de trabalho. Mesmo que os colegas e superiores hierárquicos estejam a lidar bem com a situação, a pessoa com diabetes pode sentir dificuldades nas interações e evitá-las. É importante o desenvolvimento e manutenção das redes sociais de apoio a nível laboral, o que poderá facilitar a aceitação do diagnóstico, a adesão à terapêutica e receber ajuda em caso de situações de descompensações aguda, como hipoglicemias ou hiperglicemias (American Diabetes Association – ADA, 2012; Frier & Strachan, 2010; Meneses & Ribeiro, 2000).

A maior parte dos jovens enfatizaram a importância da alimentação saudável, referindo que a família já fazia ou passou a fazer uma alimentação mais equilibrada e saudável, reconhecendo os benefícios, o que confirma as recomendações de que a educação alimentar deve ser dirigida à pessoa com diabetes e à família, de acordo com os hábitos familiares, promovendo práticas alimentares saudáveis e proporcionando convívio às refeições. (Hanas 2007; ISPAD, 2009; Patton 2011).

Os participantes comentaram as diferenças na alimentação em relação aos amigos / pessoas sem diabetes, referindo que, em geral, estão melhor informados e fazem uma alimentação mais saudável que as pessoas sem diabetes. Há estudos que referem que a diabetes pode contribuir para hábitos de vida mais saudáveis, com melhor alimentação (Silva et al., 2003).

Os jovens referem as dificuldades em fazer uma alimentação saudável, relacionadas nomeadamente com a falta de tempo e a pressão da vida diária. Abordaram também as dificuldades em resistir aos doces, como “fruto proibido e mais apetecido”.

Alguns jovens fizeram referências à importância da leitura dos rótulos das embalagens, para decisão mais informada em relação ao que vão comer e outros abordaram o mal-estar que sentem quando são censurados pelo que estão a comer e falaram sobre o significado dos alimentos “próprios para diabéticos”.

Os jovens referiram a importância da contagem de hidratos de carbono e a liberdade que esse conhecimento lhes permite nas decisões da alimentação, o que é realçado na literatura: a boa gestão da contagem de hidratos de carbono ingeridos e a adaptação da dose de insulina aos valores glicêmicos e hidratos de carbono proporciona melhor compensação da diabetes (Barros, 2010; Evert, Boucher, Cypress, Dunbar, Franz, Mayer-Davis, Neumiller, Nwankwo, Verdi, Urbanski & Yancy Jr, 2013; Patton 2011; Tollner, 2010).

Quanto à prática de exercício físico, mais de dois terços dos participantes comentaram os cuidados a ter na sua realização, referindo os valores de glicemia de segurança, evitando realizar atividade física no caso de estarem com hipoglicemia ou hiperglicemia, a importância de avaliar as glicemias antes, durante e após o exercício, a importância de comer, de administrar a insulina nos locais menos exercitados, de ajustar a insulina e de tomar açúcar ou sumo, se necessário. Estes conceitos dos jovens estão de acordo com as orientações, que referem não ser recomendada a realização de exercício físico nas situações de hiperglicemia, ter cuidados na prevenção de hipoglicemias quando se realiza atividade física, ajustando as doses de insulina e reforçando os hidratos de carbono de absorção lenta e administrar insulina num local do corpo que seja menos exercitado (American Diabetes Association – ADA, 2012; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Relativamente aos esquemas de insulina que utilizam, cerca de dois terços dos jovens referem que, em média, administram insulina 4 a 6 vezes por dia e 4 utilizam bomba de insulina. Fazem esquema intensivo, com insulina lenta e reforços de insulina rápida às refeições, em função das glicemias e da contagem de porções de hidratos de carbono, o que consideram que lhes dá mais liberdade na hora das refeições e lhes permite gerir melhor a diabetes. O esquema intensivo de insulino terapia é recomendado para os jovens com diabetes tipo 1: uma administração de insulina de ação lenta e análogo de insulina rápida 4 ou mais vezes por dia permite uma gestão mais flexível da diabetes, de acordo com os estilos de vida dos jovens. (Anderson & Wolpert, 2004; Atkinson, Eisenbarth & Michels, 2013; Gough & Narendran, 2010; Hanas, 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Cerca de dois terços dos participantes referiram as dificuldades que sentem em relação ao tratamento com insulina, a técnica que utilizam e como fazem a variação dos locais de administração de insulina, que é um aspeto difícil na gestão da diabetes. Cerca de metade dos jovens falaram da forma como fazem os ajustes das doses de insulina. A literatura refere que, apesar de toda a evolução tecnológica a nível da administração de insulina, de forma mais efetiva e com melhores resultados, a insulinoterapia continua a ser muito complexa para as pessoas com diabetes tipo 1, atendendo à multiplicidade de fatores intervenientes. O tratamento com insulinoterapia intensiva implica uma gestão com constantes desafios e é difícil manter os benefícios deste programa a longo prazo e as pessoas poderão sentir-se culpabilizadas, por não serem capazes de melhorar o controlo glicémico (Cradock & Cranston, 2012; Ozcan, Rogers, Choudhary, Amiel, Cox & Forbes, 2013). Por outro lado, os estudos referem que há pessoas que poderão sentir dificuldade em administrar a insulina ou pesquisar a glicemia em situações sociais, ou no trabalho, para se protegerem, para evitarem o desconforto das outras pessoas, para evitar chamar a atenção para o corpo, que lhe pode causar insatisfação, ou por se sentirem estigmatizadas por ter diabetes (Shaban, 2010).

Alguns jovens abordaram as suas experiências em relação aos inconvenientes das lipodistrofias. Recomenda-se que na variação dos locais de administração de insulina sejam utilizadas todas as zonas possíveis, de acordo com o tipo de insulina, de modo a facilitar a absorção e o efeito adequado da insulina, evitando as lipohiperdistrofias (Correia, Raposo & Boavida 2012; Duarte & Caldeira 2002; Gough & Narendran, 2010; Hanas, 2007; Holt & Kumar, 2010; Serrabulho, 2013). A existência de lipodistrofias poderá contribuir para afetar a imagem corporal da pessoa com diabetes e sentirem que é muito difícil ter e aceitar essas alterações no corpo (Shaban, 2010).

Alguns participantes referiram a dificuldade de gestão da insulinoterapia nas situações de internamento e as suas dificuldades em relação à bomba de insulina. A literatura realça a importância da motivação e do autocuidado para uma boa gestão da bomba de insulina (Atkinson, Eisenbarth & Michels, 2013; Hanas, 2007; Hislop et. al, 2008; Melo, 2010; Pihoker, Badaru, Anderson, Morgan, Dolan, Dabelea et. al, 2013).

No que se refere às pesquisas de glicemia, um terço dos jovens referem que costumam realizar 3 a 6 vezes por dia, de acordo com o que for necessário. Há períodos em que fazem mais testes, quando estão mais descompensados, ou em dias de festas. Os participantes afirmam que as pesquisas lhes dão mais segurança e que, quanto mais

vezes fizerem mais controlados estão. Esta periodicidade está de acordo com o recomendado: no caso dos jovens que fazem terapêutica intensiva de insulina ou que utilizam “bomba infusora de insulina” será importante pesquisar a glicemia 3 ou mais vezes por dia para a administração do análogo de ação rápida / bólus também em função da glicemia (Abreu, 2010; Hanas 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Mais de dois terços dos participantes debateram a forma como gerem a autovigilância e autocontrolo, em termos das dificuldades que sentem, das pesquisas que realizam, dos resultados que obtêm e dos registos. Atendendo às incertezas nos resultados, os processos de vigilância de glicemia podem originar ansiedade e stresse. As respostas fisiológicas ao stresse poderão originar flutuações glicêmicas e os efeitos comportamentais do stresse e das estratégias preventivas de stresse podem também originar alterações nas glicemias (Cradock & Cranston, 2012).

Pouco mais de um terço dos jovens abordou a periodicidade e o tipo de registos que costumam realizar e um terço fez referência às dificuldades que sentem em relação às pesquisas de glicemia. Alguns participantes realçaram a importância das tecnologias nos registos e outros abordaram as vantagens das pesquisas e dos registos. Na literatura também é realçada a importância dos registos: é fundamental que sejam feitos registos completos no caderno de autocontrolo ou nos registos informáticos relativamente às doses e tipo de insulina administrada, glicemias obtidas, cetonúria ou cetonemia, atividade física desenvolvida, hipoglicemias, festas, doenças, o que possibilitará melhor avaliação das situações e atuação mais adequada às necessidades (ADA, 2012; Boavida & Gardete-Correia, 2005; Duarte 2002b; Hanas, 2007; National Institute for Clinical Excellence, 2004).

Alguns participantes referiram-se às dificuldades na autovigilância e no autocontrolo e às alterações nos registos das glicemias que já apresentaram aos profissionais de saúde, desfasados da realidade. A literatura recomenda que a descoberta de discrepâncias entre o valor da A1c e os resultados glicêmicos apresentados pelos jovens proporcione aos profissionais de saúde a oportunidade de explorar as perceções e sentimentos do jovem em relação à diabetes e as suas rotinas de gestão diária da diabetes. No caso de o jovem “falsear” os resultados glicêmicos que apresenta aos profissionais de saúde, é importante não haver juízos de valor da parte da equipa, mas sim envolver o jovem e a família nas tomadas de decisão, no desenvolvimento de objetivos realistas e na discussão das melhores estratégias de *coping*, para ajudar os

jovens a viver melhor com a diabetes (Conrad & Gitelman, 2006; Holt & Kumar, 2010; Hivey, Wright & Dashiff, 2009).

Um terço dos jovens considera que é igual dizer: “sou diabético” ou “tenho diabetes” enquanto o mesmo número de jovens refere que costumam dizer: “eu tenho diabetes”. Apenas cinco jovens referiram que preferem dizer “eu sou diabético/a”. As organizações de saúde recomendam a utilização do termo “pessoa com diabetes”, em vez de “diabético”, pois o “rótulo” pode ser estigmatizante para a pessoa. Num estudo realizado com 92 pessoas com diabetes com idades superiores a 18 anos sobre a utilização do termo “diabético” ou “pessoa com diabetes” os resultados indicaram que para os participantes é similar o impacto da utilização das duas formas (Ogden & Parkes, 2013).

Dois terços dos jovens manifestaram-se em relação ao que representa e à forma como sentem a diabetes. Um dos jovens referiu que vão passando por várias fases ao longo do percurso com diabetes e que tem muito a ver com a forma como reagem, o que sentem, como interagem com a diabetes, como a diabetes interage com eles e de que forma aceitam. Este comentário é fundamentado pela literatura: considera-se que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que têm a ver com padrões individuais. Seis meses depois do diagnóstico, os jovens com diabetes encontram alguma forma de adaptação e equilíbrio comportamental (Barros, 1999).

Alguns jovens referem sentir por vezes a diabetes de forma negativa, com raiva, revolta, saturados, sem paciência e com dificuldade em gerir a diabetes, o que é referido em outros estudos da literatura, em que os participantes reportaram pouco bem-estar e /ou elevado *distress* emocional relacionado com a diabetes (Snoek & Dobson, 2009). A juventude é um período difícil para os doentes com diabetes tipo 1, pois vivem muitas mudanças e a adesão ao regime ideal de cuidados na diabetes requer um grande autocontrolo para seguir uma rotina complexa de administração de insulina e refeições, pesquisas frequentes de glicémia e exercício regular e os jovens vivem frequentemente no presente e preocupam-se pouco com o que acontece a longo prazo (ADA, 2003; Barros, 1999; Hanas, 1998; Kralik & Kambourakis, 2010; Thomas & Hauser, 1998).

A maior parte dos participantes apresenta perspetivas positivas em relação à forma como sentem a diabetes, salientando a importância da auto-estima, das competências e experiências de vida, de ser bem-disposto, de saber viver bem e de reagir às adversidades, de perceber, aceitar e lidar bem com a diabetes, ultrapassando

qualquer experiência menos boa e realçando a importância de conhecer e de partilhar experiências com outras pessoas com diabetes.

Estes aspetos são realçados na literatura: a procura de aprendizagem de saberes para gerir a doença, estabelecer relações e reforçar a comunicação com os outros, pedir ajuda às pessoas que o rodeiam, conservação dos valores sociais da saúde na doença e adaptação à doença crónica, criando um novo modo de vida, com certas limitações mas também com compensações e novos interesses (Herzlich, 1992).

As pessoas que demonstram bem-estar positivo experimentam predominantemente emoções positivas e avaliam positivamente a sua vida como um todo (Diener, 2006; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2004; Smith, Tang, Nutbeam, 2006); as pessoas com diabetes tipo 1 que sentem mais bem-estar referem que a doença tem um impacto mínimo nas suas vidas, que se sentem confiantes nas suas capacidades para gerir a doença; as pessoas otimistas utilizam estratégias de *coping* de resolução de problemas mais eficazes, avaliam as situações de stresse mais como desafios que como ameaças, adotam estratégias de aceitação, humor e remodelação positiva da situação e apresentam expectativas positivas relativamente à potencial eficácia do tratamento e maior adesão aos autocuidados da doença (Eiser, Riazi, Eiser, Hammersley & Tooke, 2001; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2004).

Nos jovens adultos com diabetes tipo 1, a perceção positiva da doença e a utilização de estratégias de *coping* predizem melhor adaptação à diabetes (Bazzazian & Besharat, 2012).

Dezasseis jovens debateram o tema “De quem é a diabetes?” e consideraram que a diabetes é essencialmente deles próprios, mas a maior parte deles reconhece também a importância do contributo dos familiares, amigos e profissionais de saúde na gestão da diabetes. Na literatura também é referido que, para manter uma boa gestão da diabetes, os jovens precisam de apoio da família, amigos, “pares românticos”, e profissionais de saúde (Hanna, 2012).

Metade dos jovens comentou a forma como se sentiam no início da diabetes, referindo que nessa altura eram muito novinhos e não tiveram bem a noção da situação, outros adaptaram-se aparentemente bem, mas no período da adolescência tiveram dificuldades na aceitação. Outros referem choque, revolta, questionando-se porque tiveram o azar de ter a doença, referindo que é complicado e que a diabetes fragiliza. Estes sentimentos enquadram-se nas reações ao diagnóstico de uma doença crónica, que se relacionam com sentimentos de choque, culpa, zanga, ansiedade, desamparo,



mudando a vida da pessoa e da família (Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Hillege, Beale & McMaster, 2011; Skovlund & Peyrot, 2005).

Alguns jovens consideram que a diabetes os ajudou a ser mais responsáveis e a ter mais competências em relação à sua saúde e a valorizar mais a vida. Este aspeto pode estar relacionado com a resiliência, que permite uma introspeção, um melhor sentido de si próprio, sentir esperança e confiança para a resolução dos problemas e desenvolver competências, capacidades de *coping* e auto-eficácia (Hillege, Beale & McMaster, 2011).

Outros jovens consideram que a diabetes pode representar uma dificuldade em relação a terem filhos, o que os preocupa. Conforme referido na literatura, nesta fase os jovens podem querer constituir a sua família e é aconselhável que as jovens façam consultas de pré-conceção e preparação para a gravidez, que geralmente é uma importante motivação para a melhoria da compensação da diabetes (Anderson & Wolpert, 2004).

Foi solicitado aos participantes que dessem a opinião sobre a média de A1c de 9,1% dos jovens dos 18 aos 35 anos que frequentaram as consultas na APDP em 2011, e que referissem as razões para os jovens terem esse valor e quais as estratégias que poderiam utilizar para melhorar a compensação da diabetes.

A maioria dos jovens fez comentários sobre a média de A1c, referindo que consideram ser um valor muito elevado, que ficam assustados e chocados com essa realidade, pois significa que haverá jovens com valores muito elevados. As recomendações para a A1c neste grupo etário são menos de 7,5% para os adolescentes até 18 anos (inclusive) e menos de 7% para idades  $\geq 19$  anos (Abreu, 2010; Duarte, 2008; Garvey, Markowitz & Laffel, 2012; Hanas, 2007; Pihoker, Badaru, Anderson, Morgan, Dolan, Dabelea et. al, 2013).

Quanto às causas da descompensação da diabetes, quase metade dos jovens considera ser devido à fase da vida de jovem adulto, com as mudanças inerentes à ida para a faculdade, que pode ser um período conturbado, a saída da casa dos pais, o início da vida laboral. Referem também a extrema exigência e instabilidade da sociedade na fase da vida em que estão, a vida muito ativa e agitada, em que é difícil ter regras e ter tempo para se cuidarem, e se verifica uma sobreposição dos interesses do trabalho ao tratamento e controlo da diabetes. Estas opiniões dos jovens confirmam a literatura, nesta fase o jovem enfrenta exigências e desafios, com novas experiências sociais, emocionais, educacionais, ocupacionais e financeiras, o que vai dificultar os cuidados

com a diabetes, colocando em risco a adesão ao tratamento e o controlo glicémico (Anderson & Wolpert, 2004; Conrad & Gitelman, 2006; Hanna, 2012; Hislop et. al, 2008; Johnson, Eiser, Young, Brierly & Heller, 2012).

Outros jovens referem como causas principais para a descompensação da diabetes a falta de prioridade da doença, a falta de interesse, de disponibilidade psicológica, de paciência, de cuidados, o desconhecimento da importância do controlo e das consequências e a desmotivação. A literatura refere que a constante adesão ao tratamento da diabetes pode manifestar-se em deficiente controlo metabólico e os esforços que não são bem sucedidos podem levar a falta de autonomia e a sentimentos de desamparo (Conrad & Gitelman, 2006; Hillege, Beale & McMaster, 2011).

Alguns jovens realçam como causas da descompensação os aspetos socioeconómicos, que poderão dificultar a alimentação saudável, que é dispendiosa, dois participantes referem a falta de apoio da família e de um ambiente familiar motivador.

Quanto ao que os jovens poderão fazer para melhorar a compensação da diabetes, quase metade dos participantes consideram ser a consciencialização sobre a importância da compensação, nomeadamente que os jovens estejam informados sobre as vantagens da boa compensação e tenham conhecimento do que pode acontecer se não tiverem cuidado, aperceberem-se dos riscos que correm, e refletir sobre a importância do controlo e gestão da diabetes. Estas opiniões dos jovens estão relacionadas com o modelo de crenças de saúde que realça que, para aceitar tratar-se e poder perseverar na aplicação do tratamento, a pessoa deve pensar que a doença e as suas consequências podem ser graves para ela, que seguir o tratamento poderá ter um efeito benéfico e que os benefícios do tratamento compensam (Lacroix & Assal, 2003; Mensing & Eichorst, 2010; Strecher & Rosenstock, 1997). As perceções referidas também abordam o *empowerment* e a auto-eficácia, que implica uma tomada de consciência e de compreensão, que permite à pessoa controlar a sua doença e ser responsável pela sua gestão, viver melhor e ajudar-se melhor a si própria (Funnel, 2009; Hanna, 2012; Hood, 2010; International Diabetes Federation, 2011a; Lacroix & Assal, 2003).

Esta fase é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação da diabetes e de melhorar os cuidados com a diabetes (Anderson & Wolpert, 2004; Dovey-Pearce, Hurrell, May, Walker, & Doherty, 2005; Garvey, Markowitz & Laffel 2012; Hanna, 2012).

Um terço dos participantes realçou a importância da participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes. Os jovens salientaram que o apoio que recebem na participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes como os campos de férias e a atividade dos grupos focais em que participaram é ótimo, ajuda os jovens a interagir, a sentirem-se bem e a partilha de vivências poderá contribuir para ajudar a melhorar a compensação. A literatura confirma que as atividades com os pares favorecerem a segurança e a motivação, mais confiança na gestão da diabetes e mais adesão ao tratamento e autocuidado (Danne, Lange & Ziegler, 2008).

Outros jovens referiram que o apoio social e afetivo e o acompanhamento da família, dos amigos e da equipa de saúde poderão ajudar também a melhorar a compensação. A literatura confirma que a disponibilidade e apoio das pessoas mais próximas, com quem se estabelece uma relação de confiança e afetividade e que mostram que se preocupam e valorizam as situações, tornam os jovens mais fortes e em melhor condição para enfrentar as dificuldades. No caso da diabetes, o apoio social percebido está relacionado positivamente com os comportamentos de adaptação à doença, a gestão eficaz, a adesão ao tratamento e o controlo glicémico (Ribeiro, 1999; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Silva et al., 2003; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

Alguns participantes referiram que, para melhorar a compensação é importante a aceitação da doença e os cuidados com a diabetes, em termos da administração e dos ajustes de insulina, desporto e pesquisas de glicemia.

Quase dois terços dos jovens fizeram comentários sobre os valores bons de A1c e realçaram a importância de ter valores entre 6,5 a 7,5%, que representa um bom controlo e permite engravidar. Os participantes manifestaram a sua satisfação quando estão bem compensados, pois reconhecem os benefícios para a sua saúde. Alguns jovens referiram que o ideal é ter uma boa compensação sem ter hipoglicemias, pelo que convém evitar A1cs muito baixas, se houver o risco de hipoglicemias. A literatura também salienta que a consequência da melhoria do controlo metabólico pode ser a hipoglicemia, pelo que é muito importante estar atento à prevenção, deteção precoce e tratamento adequado das hipoglicemias (Carvalho & Delgado, 2013; ISPAD, 2009; Reach, 2014).

Alguns jovens abordaram os riscos de hipoglicemias, com A1c muito baixas, de 6,5%, falando das suas próprias experiências. Desde que tiveram sustos com hipoglicemias deixaram de ter A1c de 6,5%, pois têm receio de ter valores baixos. No

caso de os jovens adultos terem tido episódios de hipoglicemias graves, poderão sentir muito receio das hipoglicemias e sentir relutância em melhorar o controlo glicémico, o que altera a qualidade de vida (Anderson & Wolpert, 2004; Crier, 2010; Lawton, Rankin, Cooke, Elliot, Amiel & Heller, 2012 ; Rintala, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013; Ryan, 2010). As pessoas que têm hipoglicemias com frequência referem sentir-se embaraçados, vulneráveis e fora de controlo (Shaban, 2010).

Outros jovens manifestaram o receio que sentem das hipoglicemias, depois de terem passado pela experiência de hipoglicemias graves e referem que têm mais cuidados na prevenção e controlo, quando vão conduzir, quando vão dormir ou quando vão beber álcool. Tem sido dada pouca atenção à relação entre a hipoglicemia e a saúde mental, mas é reconhecido que a hipoglicemia e o medo da hipoglicemia estão associados a menos bem-estar psicológico (Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck & Yeap, 2008).

Todos os jovens se manifestaram em relação às complicações da diabetes. Referiram as complicações que podem surgir, pelas informações que têm, pelo conhecimento de outras pessoas, pelas conversas e pelo que vêm nas salas de espera e alguns por experiência própria, nomeadamente: retinopatia, problemas nos olhos, problemas nos pés, amputações de pés e pernas, complicações nos rins, hemodiálise e má circulação. Comentaram também que há situações em que os jovens andam descompensados e não têm complicações e outros casos em que estão geralmente bem compensados e surgem problemas. Em geral, os participantes parecem estar preocupados em relação às complicações. A persistência dos níveis elevados de glucose no sangue resulta em lesões nos tecidos, sendo nos olhos, rins, nervos periféricos e sistema vascular que se manifestam as complicações da diabetes mais importantes (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). As áreas de *distress* relacionadas com a diabetes mais referidas pelos participantes de um estudo são as preocupações em relação às complicações (Cradock & Cranston, 2012).

Os participantes falaram sobre as atitudes que se têm em relação às complicações da diabetes referindo a importância dos cuidados e do controlo, a escolha do melhor caminho, ter a noção do que se passa no interior do corpo e dos riscos para o organismo e das consequências que podem ocorrer. Consideram também importante a confrontação com as complicações, pois isso poderá alertar e ajudar a ter uma melhor noção da importância e das razões do controlo. Realçam também a importância de investir numa vida mais saudável e de gerir melhor a diabetes, apesar de não ser fácil,

sobretudo tendo em conta que a diabetes não dói, não se sente, parece que está tudo bem. Os estudos referem que o *locus* de controlo interno, o apoio social, as estratégias de *coping* e personalidade proativa estão consistentemente associados a melhor qualidade de vida, melhor compensação da diabetes e menos complicações (Diabetes Education Study Group – DESGa).

Dez jovens falaram sobre os seus sentimentos em relação às complicações da diabetes, tendo referido susto, medo e respeito. Ao fim de 15 anos de evolução da doença os problemas de viver com diabetes incluem o medo das complicações e consequentes incapacidades sociais, assim como a carga psicológica e social da diabetes no dia-a-dia (International Diabetes Federation, 2009b; Skovlund & Peyrot, 2005).

Para prevenir as complicações, dois terços dos jovens referiram a importância dos cuidados com a adesão ao tratamento da diabetes, nomeadamente a alimentação, a atividade física, a insulina, o autocontrolo e a estabilização dos valores glicémicos para melhorar a compensação. Realçaram também a importância das insulinas atuais e dos instrumentos de autovigilância no favorecimento da boa compensação e destacaram que a manutenção da A1c nos objetivos propostos e nos valores de referência, sem grandes oscilações de hipoglicemias e hiperglicemias, pode contribuir para a prevenção ou para retardar as complicações da diabetes. O DCCT demonstrou que o tratamento intensivo desde o início da diabetes reduz as complicações micro e macrovasculares. (Carvalho & Delgado, 2013; ISPAD, 2009). O bom controlo é essencial para prevenir as complicações agudas e tardias da diabetes (Hanna, 2012).

Relativamente ao apoio na instituição de saúde, todos os jovens manifestaram a sua opinião sobre as atividades de grupo com outros jovens com diabetes.

Cerca de metade dos jovens referiram ter participado em campos de férias e consideraram ser momentos sociais muito importantes, pela interação, partilha de experiências, aprendizagem, convívio, diversão e ajuda para se conhecerem melhor. Salientam ser uma experiência espetacular e enriquecedora, pois estão a conviver com pessoas “iguais”, que compreendem melhor, e com quem têm uma relação mais próxima e empática e mais à vontade para falar sobre os problemas, do que com os técnicos de saúde. Referem ter aprendido a estar mais à vontade e mais descontraídos com a diabetes, sentirem-se mais confiantes e satisfeitos pela partilha e pela experiência gratificante, que lhes permitiu melhorar as capacidades e a forma como se sentem em relação à diabetes. A literatura confirma que o campo de férias é o espaço ideal para melhorar a autoconfiança e a auto-estima e para desenvolver competências de

autogestão da diabetes, pois pode proporcionar estratégias inovadoras para ajudar os jovens a compreender melhor a diabetes e a ser mais autónomos no tratamento, partilhando vivências e experiências (Barros, 1999; Anderson, Deeb, Jackson & Lewis, 2008; Hallman & Lindblad, 2002; Serrabulho, Raposo et. al, 2008).

Um terço dos jovens participou em consultas de grupo e apresentaram as suas opiniões sobre essa experiência, considerando-a excelente e muito positiva, pois permite estar num grupo que conhece e vive com a doença, favorecendo a troca de experiências e o convívio. As consultas são fundamentais para a aceitação da doença e para aprenderem a conhecer-se e a compreender como lidam com a doença. Referiram também a importância das consultas de grupo para os pais e propõem que voltem a ser organizadas consultas de grupo. Estas vantagens são também referidas na literatura. As sessões de grupo para pessoas com diabetes poderão ajudar a ultrapassar as dificuldades, permitindo uma melhor aceitação da diabetes, reforço da comunicação com os pares, autoconsciência, auto-eficácia, atitudes positivas em relação à diabetes e ao ambiente dos cuidados, aumento do *Locus de controlo* interno, desenvolvimento do *empowerment*, melhoria do autocuidado e benefícios clínicos e psicológicos (Jos, 1994; Lacroix & Assal, 2003; Raballo, Trevisan, Trinetta, Charrier, Cavallo, Porta, Trento, 2012).

Alguns jovens fizeram comentários sobre os benefícios das atividades de grupo com outros jovens com diabetes, que são muito gratificantes, ajudam a partilhar, a sentir melhor, a aprender, a conviver e a viver melhor com a diabetes. Referiram também a importância da aprendizagem de “dicas” em relação à comida, para um melhor ajuste de insulina e controlo. Os pares são percebidos como similares e poderão ser considerados «modelos» de atitudes e comportamentos. A interação entre pares poderá ter efeitos muito positivos nos jovens com diabetes, pela observação das experiências de sucesso, que os poderão ajudar a sentir-se mais confiantes e a desenvolver a sua auto-eficácia (Khalaf, 2005; Mulvaney, 2009).

Metade dos jovens valorizou o acompanhamento geral da equipa multidisciplinar, realçando o apoio, a disponibilidade, a dedicação, a interdisciplinaridade e a boa comunicação entre todos. Referem a relação calorosa e de proximidade estabelecida com a equipa, que os ajuda a sentir à vontade. Realçam também as vantagens económicas, que lhes permite ter um acompanhamento multidisciplinar alargado, de várias especialidades, como poucos gastos. As opiniões referidas pelos jovens estão relacionadas com o modelo das doenças crónicas, que

realça a importância da colaboração entre profissionais de saúde de várias especialidades e entre os profissionais e as pessoas com diabetes. A investigação sugere que a colaboração interdisciplinar efetiva está associada com melhor qualidade dos cuidados (International Diabetes Federation, 2009b; Ozcan, Rogers, Choudhary, Amiel, Cox & Forbes, 2013; Peyrot, Rubin, Lauritzen, Skovlund, Snoek, Mathews & Landgraf, 2006 ; Skovlund & Peyrot, 2005).

Os participantes valorizam também a excelência do atendimento, quer presencialmente, por telefone ou por e-mail. Os estudos referem que a comunicação com a equipa de saúde através de e-mails e contactos telefónicos telefónicos é muito valorizado pelas pessoas com diabetes (Diabetes Education Study Group – DESGb; Ozcan, Rogers, Choudhary, Amiel, Cox & Forbes, 2013).

Metade dos participantes abordou o acompanhamento e as atitudes dos técnicos de saúde nas consultas individuais. Referem que as consultas são ótimas e que sentem que se preocupam com eles, que as suas opiniões são tidas em conta e que os técnicos tentam ajudar no que precisam. Realçam também a importância da recetividade, disponibilidade, simpatia, empatia, compreensão, respeito mútuo, interação e a relação de confiança que se estabelece, que permite o estabelecimento de uma relação de partilha de experiências, de ideias, de conhecimentos e a negociação de objetivos. As opiniões referidas pelos jovens enquadram-se no modelo de cuidados centrados na pessoa, que tem sido associado a benefícios evidentes nos resultados a nível físico e psicológico (Asimakopoulou & Scambler, 2013; Assal et.al., 2010) e nas estratégias para desenvolvimento do *empowerment*, em que se verifica intercâmbio de conhecimentos, o poder e a responsabilidade são partilhadas e a relação entre a pessoa com diabetes e os profissionais de saúde promove a colaboração e resulta numa equipa mais eficaz, baseada na experiência e no saber mútuo (Boavida, 2010; Funnel, 2009; International Diabetes Federation, 2011a).

Mais de dois terços dos jovens sugeriram a continuidade de realização de atividades com jovens, nomeadamente a realização de atividades similares às do dia em que foram realizados os grupos focais, com atividades lúdico-desportivas de manhã, almoço em conjunto e à tarde debates educativos em grupo. Estas atividades são muito importantes porque permitem conviver, partilhar emoções e experiências, brincar e fazer atividades desportivas.

Outros jovens sugeriram campos de férias e atividades desportivas, que são muito importantes para os jovens se conhecerem melhor a si próprios e aos outros

jovens e para controlarem melhor a diabetes e outros propuseram consultas de grupos para jovens e para os pais. Outros participantes falaram sobre o Projeto do Núcleo Jovem APDP e as redes sociais. Um *website* para jovens com diabetes pode ser uma fonte apropriada de interações sociais, onde podem discutir os significados de viver com diabetes e das exigências da autogestão. Os amigos dos “*chats*” podem tornar-se fontes de apoio nos aspetos emocionais, sociais e de gestão da diabetes, a par com os pais, companheiros e amigos (Mulvaney, 2009; Sparud-Lundin, Ohrn & Danielson, 2009).

As propostas para melhorar o acompanhamento da equipa de saúde foram referidas por quase dois terços dos jovens. Reforçaram a importância de os técnicos desenvolverem mais algumas atitudes que consideram importantes, nomeadamente, serem mais humanos, mais atentos, para conhecerem e compreenderem a pessoa, saber o que a motiva, e de a motivar e orientar de acordo com as suas necessidades. Realçam também a necessidade de serem mais proativos, informarem sobre o que aparece de novo e darem mais *feedback*. Estas propostas dos jovens relacionam-se com os princípios da entrevista motivacional, que realçam que o profissional de saúde precisa de ser empático e utilizar escuta ativa, que demonstra que está genuinamente interessado em compreender o que a pessoa está a pensar, a sentir, a querer e o significado da mensagem que está a ser transmitida, assim como a confirmação da sua própria compreensão da mensagem. A utilização de escuta reflexiva e a formulação de perguntas abertas permite clarificar se está a haver compreensão das mensagens transmitidas. Este processo de *feedback* torna a escuta ativa mais efetiva (International Diabetes Federation, 2011a).

Outros jovens sugerem reduzir o tempo de espera e ter a possibilidade de estar com outros jovens adultos na sala de espera. Dois jovens sugerem a continuidade dos projetos, encontros e atividades com os jovens adultos, que são um grupo um pouco esquecido e valorizam o bom trabalho desenvolvido.

Um participante propõe que todas as equipas que trabalham com jovens vão a um campo de férias, pela aprendizagem que proporciona e pela melhoria do relacionamento entre a equipa e os jovens.

Cinco jovens abordaram o tema relativo à realização de atividades de grupo só com jovens ou com jovens e equipa de saúde, em termos dos ganhos e da importância. Os jovens reconhecem benefícios nas duas modalidades, que para os jovens, quer para os profissionais.



Este estudo qualitativo permitiu compreender as perspectivas dos jovens adultos adultos com diabetes tipo 1 em relação aos vários aspetos das suas vidas e à diabetes.



## **Capítulo 9 – Limitações do estudo**

### **9.1. Limitações globais do estudo**

As principais limitações desta investigação estão relacionadas com o facto de terem sido utilizadas amostras de conveniência e do contexto único da população, no local em que são prestados os cuidados de saúde, o que poderá condicionar a generalização dos resultados.

A maior parte dos jovens do estudo quantitativo é proveniente de zona urbana e cerca de metade dos jovens tem formação de nível superior, o que poderá promover uma melhor literacia em saúde e ser outro fator condicionante da extrapolação dos resultados a nível nacional.

Outro aspeto a ter em conta é referente aos questionários de autopreenchimento pelos jovens, utilizados no estudo quantitativo. Este tipo de instrumento poderá influenciar a tendência para dar respostas socialmente desejáveis às diferentes questões, ao invés de responderem de acordo com o que acontece na realidade.

Quanto à realização dos grupos focais, o facto de a maior parte dos jovens e da equipa de saúde se conhecerem previamente, das consultas individuais, consultas em grupo e campos de férias, poderá ser uma limitação da metodologia. Por outro lado, é recomendada pela literatura a importância de organizar actividades lúdicas previamente à realização de grupos focais, para promover a coesão do grupo e o à vontade dos participantes, para manifestarem as suas opiniões. Quanto à avaliação realizada pela equipa de saúde da APDP que colaborou nas atividades dos grupos focais, considerou-se que esse conhecimento prévio foi muito importante na facilitação da moderação dos grupos focais e, de uma forma geral, o ambiente nos grupos foi muito bom, os jovens demonstravam sentir-se à vontade e manifestavam facilmente as suas ideias, experiências, opiniões, crenças, valores, atitudes e comportamentos, sobre os vários assuntos. O facto de terem sido realizadas atividades lúdico-desportivas previamente, no mesmo dia da realização dos grupos focais, foi um elemento facilitador da coesão dos vários grupos, conforme foi referido pelos jovens no final da realização dos grupos focais. A última pergunta formulada, que não foi apresentada nos resultados do estudo qualitativo referia-se à opinião sobre os grupos focais e às atividades realizadas nesse dia, que foram muito valorizadas pelos jovens, inclusivamente quando deram exemplos de propostas de atividades a realizar no futuro.

Apesar das limitações referidas, considera-se que o estudo deu resposta a todos os objetivos definidos e que o desenho do estudo, com o estudo qualitativo complementar ao quantitativo, facilitou o aprofundamento dos dados.

## **Capítulo 10 – Conclusões do estudo e recomendações**

### **10.1. Conclusões gerais do estudo**

Consubstanciou-se a noção prevalente da pertinência do estudo deste tema na área de Ciências da Educação e especificamente na Educação para a Saúde, permitindo uma viagem muito globalizante, quer em termos do aprofundamento da literatura em áreas diversificadas, mas relacionadas com o tema, quer em termos do conhecimento dos jovens nos vários contextos das suas vidas, através dos estudos quantitativo e qualitativo. Pretende-se subsequentemente que, através da divulgação destes resultados, se possa contribuir para ajudar os jovens a viver com mais qualidade de vida.

Esta investigação permitiu constatar que, nesta fase da vida, os jovens adultos estão a enfrentar diferentes experiências a nível escolar, a realizar os estudos superiores, a estudar e a trabalhar, a trabalhar em áreas muito diversificadas mas correspondentes aos seus níveis académicos, e eventualmente deslocados geograficamente dos locais habituais. Para além disso, os ambientes diferentes em que estão integrados pressupõem também a adaptação a novos conhecimentos sociais de professores, chefias, colegas, amigos, namorados, sendo por isso uma época de grandes desafios. Nesta fase, alguns dos jovens também já constituíram novas famílias e vivem com os companheiros e com os filhos, o que pressupõe mudança no ciclo de vida familiar, com as consequentes e complexas adaptações.

Este estudo permite reconhecer que, atendendo às experiências, mudanças, e desafios que os jovens enfrentam neste período da vida, é difícil manter uma adesão diária aos vários aspetos do tratamento da diabetes, conseguir um bom controlo metabólico e manter uma boa qualidade de vida.

Esta dissertação possibilitou o conhecimento dos comportamentos e estilos de vida dos jovens adultos com diabetes tipo 1, as competências pessoais e sociais, a satisfação com a vida, a adaptação psicológica e as representações relativamente à diabetes, os comportamentos dos jovens em relação à diabetes e o suporte social dado pela família, os amigos, os colegas, os professores, as “chefias” no emprego e equipa de saúde, dando assim resposta aos objetivos delineados para o estudo.

A maior parte dos jovens manifesta ter boas competências pessoais e sociais, apresenta boa satisfação com a vida e valoriza os aspetos que consideram importantes na vida.

Os jovens manifestam, em geral, ter muito suporte social e ter facilidade em comunicar com a família, os colegas, os amigos, os professores e as chefias, o que lhes proporciona bem-estar, como referido no estudo qualitativo.

Relativamente à comunicação com a equipa de saúde, a maioria dos jovens adultos considera ser fácil. A maior parte dos jovens tem participado em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, em consultas em grupo e campos de férias, o que tem sido vantajoso e é muito realçado, pela troca de experiências, aprendizagem, convívio e bem-estar.

Em relação à adesão ao tratamento da diabetes verificou-se que a maior parte dos jovens apresenta adesão satisfatória à alimentação fracionada e equilibrada, à insulinoaterapia e à avaliação de glicémia. A atividade física é a área em que apresentam menor adesão. O aspeto da adesão ao tratamento considerado mais difícil é o autocontrolo. Verificou-se correlação positiva entre o número de refeições, número de administrações de insulina e número de pesquisas de glicemia por dia.

Quanto aos comportamentos em situações de descompensação da diabetes – hipoglicémia e hiperglicémia – a maioria dos jovens refere atuar corretamente. A grande maioria não refere internamentos nos últimos seis meses. Contudo, em média, os resultados de hemoglobina glicosilada destes jovens são elevados, o que vem confirmar a revisão da literatura, em que é referida a extrema dificuldade de compensação da diabetes neste grupo etário, por todas as razões já referidas e que os jovens no estudo qualitativo tão bem analisaram.

Os valores mais elevados de hemoglobina glicosilada estão correlacionados com pior perceção de saúde, menor adesão às pesquisas de glicémia e às administrações de insulina, menor adesão global aos vários aspetos do tratamento da diabetes, menor satisfação com a vida, menor valorização das importâncias na vida e menor adaptação psicológica à diabetes.

Um quarto dos jovens refere ter complicações tardias da diabetes, sendo a maior parte relacionada com a retinopatia. Verificou-se que os jovens que têm pior perceção de saúde apresentam mais complicações da diabetes.

Relativamente às representações sobre a diabetes, a grande maioria dos jovens manifestou representações muito positivas. Em relação à adaptação psicológica à diabetes os resultados também foram na generalidade positivos, revelando que a maior parte dos jovens apresenta boa adaptação psicológica.

A análise correlacional realizada permitiu confirmar que as melhores representações sobre a diabetes estão correlacionadas positivamente com melhor adesão ao tratamento da diabetes relativamente à alimentação e administração de insulina, melhor adaptação psicológica à diabetes e melhor representação de satisfação com a vida.

A melhor adaptação psicológica à diabetes está correlacionada positivamente com melhor adesão ao tratamento da diabetes relativamente à alimentação, administração de insulina e pesquisas de glicémia.

Quanto aos aspetos relacionados com a saúde mental, a maior parte dos jovens não apresenta sintomas de ansiedade, stresse e depressão, revelando auto-estima, sentimentos positivos, motivação, entusiasmo e perceção da probabilidade de alcançar objetivos de vida que sejam significativos.

Quanto às diferenças estatisticamente significativas entre género, verificaram-se hábitos alimentares mais saudáveis nas raparigas, que fazem mais refeições em dia de semana e ingerem mais fruta e vegetais, enquanto os rapazes ingerem com mais frequência alimentos menos recomendados, como pizzas, hambúrgueres, batatas fritas e refrigerantes. As raparigas fazem mais dieta que os rapazes, os rapazes praticam mais atividade física que as raparigas. As raparigas passam mais tempo a ver televisão e vídeo e os rapazes passam mais tempo no computador e consolas de jogos. Os rapazes referem mais satisfação com a vida, melhor perceção de saúde e melhor adaptação à diabetes. As raparigas valorizam mais o suporte social e as atividades de grupo com outros jovens com diabetes. As raparigas sentem-se mais sós e gostariam mais de mudar coisas na vida. Os rapazes consideram mais difícil o autocontrolo, as raparigas consideram mais difícil a realização de exercício físico e têm mais lipodistrofias que os rapazes.

As diferenças estatisticamente significativas entre grupo etário permitiram verificar que os jovens mais novos praticam mais atividade física, gastam mais tempo a utilizar computador e consolas de jogos e apresentam mais lipodistrofias. Quanto aos jovens mais velhos, gastam mais tempo a ver televisão e vídeos.

O estudo qualitativo confirmou, de uma maneira geral, os resultados obtidos no estudo quantitativo, permitindo compreender as opiniões, perceções e representações dos jovens relativamente aos vários temas em estudo.

Os jovens consideram que podem fazer as mesmas atividades de lazer que os jovens sem diabetes, desde que tenham os cuidados básicos com a diabetes. Quanto ao

suporte social das várias redes de apoio, em geral, consideram-se bem apoiados e aceites. No que se refere aos comportamentos de saúde e ao tratamento da diabetes, os jovens manifestaram as dificuldades que sentem relativamente aos vários aspetos do tratamento, a forma como percebem a diabetes, as razões que dificultam a compensação, o apoio que têm da equipa de saúde e os benefícios das consultas em grupo e campos de férias com outros jovens com diabetes.

Os jovens consideram ter facilidade em comunicar com a equipa de saúde e manifestam sentir-se apoiados pelas atitudes da equipa, no sentido de os ajudar a viver melhor com a diabetes, o que é ainda mais facilitado quando participam em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, pela aprendizagem, bem-estar e eventuais mudanças de comportamento que essas experiências possibilitam.

De uma forma geral, os resultados deste estudo são muito positivos, revelando que, apesar das dificuldades e desafios inerentes a esta fase da vida, a maior parte destes jovens estão bem adaptados à diabetes e conseguem viver bem a sua vida.

Como pontos-chave desta investigação salientam-se os seguintes aspetos, em relação à maior parte dos jovens:

- referem sentir-se satisfeitos com a vida e valorizar muito as importâncias na vida.
- demonstram boas competências pessoais e sociais.
- referem ter bom suporte social das pessoas significativas, das várias redes de suporte e da equipa de saúde.
- referem estar satisfeitos com a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, realçando muito a importância dos pares na aceitação e adaptação à doença.
- manifestam ter adesão satisfatória ao tratamento da diabetes.
- concordam com as representações positivas em relação à diabetes e manifestam boa adaptação psicológica.
- A média de HbA1c é superior ao recomendado e um quarto dos jovens tem complicações da diabetes.

Uma análise mais pormenorizada dos comportamentos reconhecidos como fator de risco revela que, nas várias áreas estudadas, há até cerca de um terço dos jovens que apresenta resultados menos positivos, nomeadamente: fumar todos os dias e ter excesso de peso, que são riscos acrescidos para a diabetes e para a saúde em geral. Outros



aspectos menos positivos referem-se à satisfação com a vida, competências sociais, adesão ao tratamento da diabetes, a família não se preocupar, aborrecer devido à diabetes e a diabetes interferir com a vida familiar, não gostar de dizer aos colegas que tem diabetes, a diabetes impedir de fazer coisas que os outros jovens fazem e afetar a assiduidade na escola/trabalho, não gostar da escola e do trabalho, a diabetes criar “stress e sentimentos de desintegração”, insatisfação com a “empatia e compreensão demonstrados pelo pessoal de saúde”, dificuldades em se sentir competente a lidar com a diabetes e considerar que não há nada que se possa fazer quando se tem diabetes. Atendendo a estes resultados menos positivos, é fundamental desenvolver estratégias conjuntas, que ajudem estes jovens a viver melhor.

Relativamente aos resultados deste estudo, foi possível verificar muitos factos que são também muito comprovados pela literatura. Entre esses factos, destacam-se as dificuldades dos jovens na adesão ao tratamento e compensação da diabetes, o apoio social de toda a rede de suporte, que ajuda os jovens a viver melhor com a diabetes e a importância da participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, que promovem a troca de experiências e a motivação dos jovens para uma melhor adesão ao tratamento e consequente melhoria da compensação. Considera-se que esta pesquisa acrescenta à investigação sobre os jovens adultos com diabetes tipo 1 a confirmação e o reforço da grande importância da rede de suporte social, da equipa de saúde e do apoio dos pares na vida dos jovens.

No que se refere aos factos menos comprovados pela literatura, salientam-se os aspetos relacionados com os sintomas de ansiedade, stress e depressão, que parecem ser menos evidentes neste estudo, em relação aos que são relatados em outros estudos. Esta situação poderá estar relacionada com a limitação deste estudo, referente ao contexto único da população, e ao facto de os jovens provavelmente terem mais acompanhamento da equipa de saúde e não sentirem tanto a mudança da equipa pediátrica para a equipa de adultos, atendendo a que é na mesma instituição e que alguns técnicos de saúde são os mesmos.

Para além de todos os outros aspetos já referidos, este estudo revela a importância que as atividades de grupo e a equipa multidisciplinar da APDP têm tido na vida destes jovens. Assim, será muito importante facilitar a transição da equipa pediátrica para a equipa de adultos e desenvolver um trabalho interdisciplinar conjunto de preparação para essa mudança, promovendo a definição dos papéis e a coesão da equipa, favorecendo um ambiente menos “clínico” e mais “amigável”. Essa estratégia

permitirá aumentar a comunicação e confiança entre a equipa e com os jovens, tendo em conta as suas necessidades, desejos e expectativas e compreendendo, aceitando e estimulando a ser mais autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas, não esquecendo a importância de serem dados estímulos e reforços positivos.

Este relacionamento positivo com a equipa de saúde e a participação em atividades de grupo com outros jovens com diabetes, facilitadoras de melhor aceitação e melhor adaptação à diabetes, são uma mais-valia desta instituição nos cuidados aos jovens com diabetes e suas famílias, favorecedor da adesão ao tratamento e de qualidade de vida. Contudo, os jovens referem que as atividades de grupo com os pares são mais comuns para jovens adolescentes e propõem que sejam mais desenvolvidas com os jovens adultos. Salientam também a importância da equipa de saúde favorecer mais o processo de negociação e responsabilidade partilhada, tendo em conta os interesses e necessidades dos jovens, favorecendo a autonomia na gestão da diabetes, com envolvimento da família e dos pares. Como é também referido na literatura, se a equipa de saúde, a família e os pares encorajarem as crenças nos benefícios do tratamento e ajudarem a vencer as barreiras ao tratamento, os jovens poderão sentir-se mais motivados para melhorar.

O bom suporte social referenciado pelos jovens e as representações positivas manifestadas relativamente à diabetes podem contribuir para o desenvolvimento das crenças de auto-eficácia dos jovens e ser bons preditores de adesão ao tratamento, pelo que é fundamental que estas fontes de suporte sejam cada vez mais efetivas. Atendendo à importância amplamente referenciada do apoio dos pares neste processo, uma vez que poderão ter um impacto significativo no suporte emocional e na melhoria da adesão ao tratamento, recomenda-se o apoio dos pares, quer para os jovens, quer para os familiares, conforme salientado no estudo, pelo que se propõe que as instituições de saúde promovam e desenvolvam estratégias e atividades com pares, que poderão constituir importantes mais-valias.

Atendendo aos resultados apresentados e à revisão da literatura efetuada, seria importante que as equipas de saúde envolvidas nos cuidados aos jovens adultos com diabetes tipo 1 planeassem novas estratégias e metodologias de intervenção de acordo com os modelos e estudos referenciados, que contribuam para desenvolver a auto-estima, a motivação, a força de vontade, os conhecimentos, as atitudes de auto-eficácia, as atitudes positivas relativamente à diabetes dos jovens adultos e famílias, o que poderá

contribuir para favorecer um melhor controlo metabólico, prevenção de complicações e boa qualidade de vida.

## **10.2. Desenvolvimentos no futuro e recomendações**

Este estudo poderá proporcionar à equipa de saúde multidisciplinar da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal e às equipas de outras instituições que acompanham jovens, um melhor conhecimento sobre os jovens adultos com diabetes tipo 1 que frequentam as consultas, o que possibilitará a melhoria dos cuidados de saúde prestados, passando eventualmente por novas abordagens e introdução de novas metodologias, com os objetivos fundamentais de melhoria da qualidade de vida e de prevenção das complicações tardias. Esta fase da vida dos jovens é geralmente acompanhada por um reconhecimento crescente da importância de obter melhor compensação e de melhorar os cuidados com a diabetes, pelo que pode ser uma “janela de oportunidade” para a receptividade às intervenções educacionais dos profissionais de saúde.

A pertinência deste estudo centra-se na importância de melhorar o conhecimento sobre os jovens adultos com diabetes tipo 1, de proporcionar a divulgação desses resultados pelos jovens adultos, familiares, redes de apoio social e equipas de saúde, de modo a desenvolver estratégias conjuntas que promovam e favoreçam o bem-estar e a qualidade de vida dos jovens.

Na continuidade deste estudo foi organizado um livro “Ser jovem com diabetes” (Serrabulho, 2013) com testemunhos de 37 jovens com diabetes tipo 1, com idades compreendidas entre os 16 e os 37 anos, que tem sido oferecido aos jovens com diabetes que frequentam as consultas da instituição (desde Abril de 2013), e distribuído em algumas instituições que acompanham jovens com diabetes.

Está prevista a publicação de um livro com os resultados dos dois estudos, para distribuição pelos jovens adultos com diabetes e suas famílias, para conhecerem as perspetivas, opiniões, perceções e representações dos jovens deste estudo relativamente à vida em geral e à diabetes em particular, que poderá contribuir para facilitar a adaptação à diabetes.

Na continuidade deste estudo, está a ser planeado um Encontro com jovens adultos com diabetes tipo 1 e familiares, no último trimestre de 2014, à semelhança do que foi realizado para os grupos focais, com atividades lúdico-desportivas e apresentação dos resultados do estudo.

A continuidade das atividades em grupo, organizadas em colaboração e parceria com o Núcleo Jovem APDP, que já está a desenvolver há dois anos importantes atividades lúdicas, desportivas, sociais, educativas, solidárias, poderá ser uma mais-valia para os jovens que revelaram resultados menos positivos neste estudo, de forma a melhorarem o seu bem-estar e qualidade de vida com o apoio dos pares e equipa de saúde.

Tendo em conta a importância da realização de atividades lúdicas, artísticas e desportivas com as pessoas com doenças crónicas, já comprovada em vários estudos e projetos, conforme referenciado na revisão da literatura, e atendendo também à experiência da APDP nestas áreas, com resultados muito positivos, propõe-se a realização de atividades em grupo com os jovens. Essas atividades em grupo, conforme proposto pelos jovens do estudo, para além dos objetivos educacionais poderiam também abranger o domínio das artes, como a pintura, o teatro, a dança, iniciando e desenvolvendo projetos conjuntos a nível nacional: “Dançar com a diabetes”, “Pintar a diabetes”, “Teatralizar a diabetes”.

Atendendo à importância atribuída à realização dos grupos focais, que teve muito impacto e foi muito valorizada pelos jovens que participaram, poderá ser uma metodologia a utilizar, favorecedora de troca de vivências e possível melhoria de aceitação da diabetes.

Algumas conclusões e recomendações deste estudo são suportadas por outros estudos apresentados na revisão da literatura. Em termos das recomendações, para além das que já foram apresentadas, realçam-se as seguintes recomendações para os jovens adultos com diabetes tipo 1:

- Melhorar a gestão da transição dos jovens entre os serviços pediátricos e de adultos, com equipas multidisciplinares apoiantes, com conhecimentos, competências e boa comunicação, que favoreçam a partilha dos desejos, expectativas e necessidades dos jovens, promovendo a autogestão da doença de forma mais efetiva e consistente, o que poderá contribuir para melhorar a compensação da diabetes e a qualidade de vida.
- Providenciar apoio educativo e psicossocial para os jovens e famílias através de atividades de educação e de lazer em grupo, com forte ênfase no apoio dos pares, pois essas experiências são extremamente positivas, favorecendo a

adaptação à diabetes e a motivação para o tratamento, autocuidado e autogestão da diabetes.

- Promover ações a nível nacional relacionadas com a formação e apoio das equipas escolares, a criação de fóruns na *internet* para os jovens e a organização de atividades comunitárias com apoio de pares.

Esperamos que este estudo possa contribuir para ajudar a equipa multidisciplinar da APDP e as equipas de saúde de outros locais que acompanham os jovens adultos com diabetes tipo 1 e as famílias a conhecer e a compreender melhor os jovens, de forma a melhorar os cuidados prestados, de acordo com os interesses e as necessidades dos jovens e a promover cada vez mais as parcerias com os pares, o que é já uma evidência nas mais-valias que permite obter em prol da qualidade de vida dos jovens com diabetes tipo 1.



## Referências bibliográficas

- Aanstoot, H. J. (2008). DAWN Youth in Europe – international principles, national actions. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 21-22.
- Abreu, S. (2010). Papel da monitorização da glicemia capilar. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 155-162). Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Afonso, M. J. (1998). O exercício físico e a diabetes tipo 1 – Metabolismo energético, benefícios e recomendações. *Diabetes Viver em Equilíbrio*, 7: 22-23.
- Afonso, M. J., & Modesto, M. L. (2010). *Uma alimentação saudável – a alimentação na diabetes*. 2ª edição. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Ajmal, S. & Silverstein, A. (2012). Shout to the top! Young leaders in diabetes find their voice. *Diabetes Voice*, 57 (1): 16-18.
- Almeida, L. S. & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Alsaleh, F. M., Smith, F. J., Thompson, R., & Taylor, K. M. G. (2013). A structured educational insulin pump therapy programme: the views of children / young people and their parents. *European Diabetes Nursing*, 10 (1): 25-30.
- Amaral, A. P. (2012). Stress, depressão e diabetes. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 7 (3): 119-123.
- American Diabetes Association - ADA (2002). Management of diabetes at diabetes camps. *Diabetes Care*, 25(1) 127-129.
- American Diabetes Association - ADA (2003a). Parents' guide to kids with diabetes. Recuperado de <http://www.diabetes.org>.
- American Diabetes Association - ADA (2003b). Just for teens – Living with diabetes type 1. Recuperado de <http://www.diabetes.org>.
- American Diabetes Association – ADA (2012). Standards of medical care in diabetes - 2012. *Diabetes Care*, 35 (1): s11-63.
- American Diabetes Association – ADA (2014). Clinical practice recommendations - 2014. *Diabetes Care*, 37 (1).
- American Society for Clinical Nutrition (1998). Clinical guidelines on the identification, evaluation, and treatment of overweight and obesity in adults: executive summary. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 68: 899-917.

- Anderson, B., & Aanstoot, H-J. (2008). The DAWN Youth initiative – setting priorities for action. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 5-8.
- Anderson, B., Deeb, L., Jackson, C., & Lewis, D. (2008). Advocacy, training and tools to improve psychosocial support for children with diabetes. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 43-45.
- Anderson, B. J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, Goebel-Fabbri, A., & Laffel, L. M. B.(2002). Family conflict, adherence, and glycemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19: 635-642.
- Anderson, B.J., & Wolpert, H.A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*. 53: 347-352. doi:10.1016/j.pec.2003.03.001.
- Anderson, L. A., Satterfield, D., German, R., & Anderson, R. M. (1996). Using quantitative and qualitative methods to pretest the publication: Take charge of your diabetes: a guide for care. *The Diabetes Educator*, 22 (6): 598-604.
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes. *Diabetes Care*, 24 (6): 1069-1078.
- Asimakopoulou, K. & Scambler, S. (2013). The role of information and choice in patient-centred care in diabetes: a hierarchy of patient-centredness. *European Diabetes Nursing*, 10 (2): 58-62.
- Assal, J. P. (1984). L'adolescent diabétique. In C. Catellier et al. *Le diabète sucré*. Québec : Edisem.
- Assal, J. P., Rosário, F. S., Boavida, J. M., & et. al. (2010). *Guia do cidadão na doença crónica – para uma cidadania na saúde*. Lisboa: Edições Colibri.
- Assal, T. (2009). Art as a development process for people with a chronic condition. *Diabetes Voice*, 54, special issue: 40-43.
- Atkinson, M.A., Eisenbarth, G. S., & Michels, A.W. (2013). Type 1 diabetes. *The Lancet*: 1-14. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com). Published online July 26, 2013. [http://dx.doi.org/10.1016/50140-6736\(13\)60591-7](http://dx.doi.org/10.1016/50140-6736(13)60591-7).
- Bandura, A. (1983). Self-referent thought: a developmental analysis of self-efficacy. In J. Flavell & L. Ross (Eds.), *Social Cognitive Development* (pp. 200-239). Cambridge: Cambridge University Press.



- Barabino, B, Malavia, M. & Assal, J. P. (2009). Art beyond therapy: when patients and healthcare providers share the limelight. *Diabetes Voice*, 54, special issue: 36-39.
- Barros, L. (1999). A doença crónica: conceptualização, avaliação e intervenção. In *Psicologia pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista* (pp. 129-166). Lisboa: Climepsi Editores.
- Barros, L. (2010a). Papel da orientação alimentar no tratamento da diabetes mellitus. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 41-47). Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Barros, L. (2010b). Papel da monitorização contínua de glicose. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 163-171). Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Barros, M. M. L. (2010). Trajetórias de jovens adultos: ciclo de vida e mobilidade social. *Horizontes Antropológicos*. 2010: 16(34):71-92. Retirado de <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-71832010000200004>. doi: .org/10.1590/S0104-71832010000200004
- Baumann, L. C., & Dang, T. T. N. (2012). Helping patients with chronic diseases overcome barriers to selfcare. *Nurse Practitioner*, 37 (3): 32-38. doi: 10.1097/01.NPR.0000411104.12617.64.
- Bazzazian, S., & Besharat, M. A. (2012). An explanatory model of adjustment to type 1 diabetes based on attachment, coping, and self-regulation theories. *Psychology, Health and Medicine*, 17 (1): 47-58. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2011.575168>.
- Boavida, J. M. (2010). Educação Terapêutica do doente com diabetes mellitus. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 173-178) Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Boavida, J. M. (2013). Programa Nacional para a Diabetes: ontem, hoje e amanhã. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2):84-90.
- Boavida, J. M., & Gardete-Correia, L.(Coord) (2005). *Como usar a insulina*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Bowling, A. (2001). *Measuring disease*, 2ª ed. (pp.1-22 e 275-282). Buckingham: Ed. Open University Press.

- Bradley, C. (1995). Health beliefs and knowledge of patients and doctors in clinical practice and research. In J. P. Assal et al. *Traiter et se traiter* (pp. 30-37). Genève : Université de Genève.
- Brierley, S., Eiser, C., Johnson, B., Young, V., & Heller, S. (2012). Working with young adults with type 1 diabetes: views of a multidisciplinary care team and implications for service delivery. *Diabetic Medicine*, 29, 677-681.
- Bryden, K.S., Dunger, D. B., Mayou, R. A., Peveler, R. C., & Neil, H. A. W. (2003). Poor diagnosis of young adults with type 1 diabetes – a longitudinal study. *Diabetes Care* volume 26, nº4, 1052-1057.
- Butler, C. C., & Rolnick, S. (2003). *Adesão ao tratamento médico*. (pp. 24-62). London: Elsevier Science Lda.
- Caldeira, J., & Osório, I. (2002). Alimentação – Noções práticas. In R. Duarte, (coord.), *Diabetologia clínica* (pp.79-88). Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Calliari, L. E., & Malerbi, F. E., (2008). New perspectives, new solutions, - improving care for children in Brasil. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, Vol. 53, Special Issue :33-36.
- Carvalho, D., & Delgado, E. (2013). Melhor gestão da diabetes: como transformar números em decisões clínicas. *Patient Care*, edição portuguesa, suplemento: 1-7.
- César, R. (2010). Papel do exercício físico na terapêutica da diabetes mellitus. In J. Silva Nunes (coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 49-54). Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Cameron, F.J., Northam, E. A., Ambler, G. R., & Daneman, D. (2007). Routine Psychological Screening in Youth with type 1 diabetes and their parents. *Diabetes Care*, 30 (10).
- Cantril H. (2012). Satisfaction with Life Scale. Retirado de <http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantrilscale.aspx>
- Charron - Prochownick, D., & Becker, D. (1998). Factors affecting adherence. In G. Werther & J. Court. *Diabetes and the adolescent* (pp. 57-67). Melbourne: Miranova Publishers.
- Conrad, S. C., & Gitelman, S. E. (2006). If the numbers don't fit...Discrepancies between glucose meter readings and hemoglobin A1c reveal stress of living with diabetes. *Clinical Diabetes*, 24 (1): 45-47.

- Correia, L. G. (2009). Estudo da Prevalência da Diabetes em Portugal – PREVADIAB 2009. *Diabetes – Viver em Equilíbrio*, 50.
- Correia, L.G. Raposo, J. F., & Boavida, J.M. (coords.) (2012). *Viver com a diabetes*, 3<sup>a</sup> edição. Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, Lda.
- Costa, A., & Serrabulho, L. (2009). Benefícios das atividades de educação em grupo para jovens com diabetes e experiência da APDP. *Diabetes - Viver em equilíbrio*, 51: 22-26.
- Court, J. (1998). Camping for youth with diabetes. In G. Werther & J. Court. *Diabetes and the adolescent* (pp.271-280). Melbourne: Miranova Publishers.
- Cradock, S., & Cranston, I. C. (2012). Type 1 diabetes education and care: time for a rethink? *Diabetic Medicine*, 29: 159-160. doi:10.1111/j.1464-5491.2011.03518.x.
- Crier, P. E. (2010). Hypoglycemia in diabetes. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 528-545). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Cutler, L. R., Donaghue, K. C., Nunn, K., Kohn, M., & Silink, M. (2002). Quality of life and hope in young adults with childhood onset type 1 diabetes. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Danne, T., & Anderson, B. (2009). DAWN Youth: a new global programme to improve psychosocial support for young people with diabetes. *European Diabetes Nursing*, supplement: The 4<sup>th</sup> International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide.
- Danne, T., Lange, K., & Ziegler, C. (2008). Peer support and positive results in Germany – repeating success at my camp D. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, Vol. 53, Special Issue :23-24.
- DCCT Research Group (1987). Diabetes Control and Complications Trial (DCCT): Results of Feasibility Study. *Diabetes Care*, 10 (1): 1-19. doi: 10.2337/diacare.10.1.1.
- DCCT Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progress of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329 (14): 977-986.

- DeVries, J. H., Snoekt, F. J., & Heine, R. J. (2004). Persistent poor glycaemic control in adult type 1 diabetes. A closer look at the problem. *Diabetic Medicine*, 21 : 1263-1268.
- Diabetes Education Study Group – DESGa. Quality of life, an outcome on diabetes education. *DESG Teaching Letter*, nº29. [www.desg.org](http://www.desg.org).
- Diabetes Education Study Group – DESGb. Patient education. *DESG Teaching Letter*, nº7. [www.desg.org](http://www.desg.org).
- Diener, E. (2006). Guidelines for national indicators of subjective well-being and ill-being. *Journal of Happiness Studies*, 7: 397-404. doi 10.1007/s10902-006-9000-y.
- Direção Geral da Saúde (2005). *Programa nacional de combate à obesidade*. Lisboa: DGS.
- Direção Geral da Saúde (2010). *Programa nacional de prevenção e controlo da diabetes*. Retirado <http://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes.aspx>.
- Direção Geral da Saúde (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012 – 2016. Perfil de Saúde em Portugal*. Lisboa:DGS.
- Dovey-Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C. & Doherty, Y. (2005). Young adults (16-25 anos) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5): 409-419.
- Duarte, R. (2008). A1c ou glicemia média: uma proposta para implementação da nova tabela de referência da equivalência A1c com a glicemia média. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3):164.
- Duarte, R. (2002). Epidemiologia da diabetes. In R. Duarte (coord.), *Diabetologia clínica* (pp.43-56). Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Duarte, R., & Góis, C. (2002). Diabetes na adolescência. In R. Duarte (coord.), *Diabetologia clínica* (pp. 243-250). Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Due - Christensen, M., Zoffmann, V., Hommel, E., & Lau, M. (2012). Can sharing experiences in groups reduce the burden of living with diabetes, regardless of glycaemic control? *Diabetic Medicine*, 29: 251-256. Doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03521.x.
- Dunning, T. (1998). Educating the adolescent about diabetes. In G. Werther & J. Court, *Diabetes and the adolescent* (pp. 193-204). Melbourne: Miranova Publishers.

- Dunning, T. (2003). Diabetes in children and adolescents. In *Care of people with diabetes* (pp. 215-217). Bodmin: Blackwell Publishing.
- Eiser, J.R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., & Tooke, J.E. (2001). Predictors of Psychological well-being in type 1 and type 2 diabetes. *Psychology and Health*, 16: 99-110.
- Erikson, E. (2013). Stages of psychosocial development (Consultado 2013). Retirado de [http://en.wikipedia.org/wiki/Erikson's\\_stages\\_of\\_psychosocial\\_development](http://en.wikipedia.org/wiki/Erikson's_stages_of_psychosocial_development)  
[http://psychology.about.com/library/bl\\_psychosocial\\_summary.htm](http://psychology.about.com/library/bl_psychosocial_summary.htm)  
<http://childdevelopmentinfo.com/child-development/erickson.shtml>
- Ernould, C. (1994). Diabète insulino-dépendant de l'enfant (2<sup>a</sup> ed). In J. P. Assal, J. M. Ekoé, P. Lefebvre e G. Slama, *Le diabète sucré* (pp.27-43). Québec : Edisem.
- European Parliament (2012). European Parliament resolution on addressing the EU diabetes epidemic. Retirado de <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=MOTION&reference=P7-RC-2012-0145&language=EN>.
- Evert, A. B., Boucher, J. L., Cypress, M., Dunbar, S. A., Franz, M. J., Mayer-Davis, E. J., Neumiller, J. J., Nwankwo, R., Verdi, C. L., Urbanski, P., & Yancy Jr, W. S. (2013). Nutrition therapy recommendations for the management of adults with diabetes. *Diabetes Care*, published online 9 October 2013. doi: 10.2337/dc13-2042.
- Faulkner, M. S. (2004). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes : parental and youth perspectives. Retirado de <http://www.medscape.com/viewarticle>.
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor – Projectos e Edições, Lda.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação – da concepção à realização*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Frasquilho, M. (1998). Estilos de vida, comportamentos e educação para a saúde. Comportamento-problema e comportamento saudável segundo os adolescentes. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 16 (1): 13-19.
- Frier, B. M., & Strachan, M. W. J. (2010). Social aspects of diabetes. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 380-397). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Funnel, M. (2009). Diabetes self-management education and support: the key to diabetes care. *Diabetes Voice*, 54 (special issue): 20-23.

- Funnel, M. (2013). A decade of progress to implement the DAWN ‘Call to action’. *Diabetes Voice*, 58 (special issue 2): 9-12.
- Galinha, I., & Ribeiro, J.L.P. (2005). História e evolução do conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Revista Psicologia Saúde e Doenças*, VI (2): 203-214.
- Galler, A., Lindau, M., Ernest, A., Thalemann, R., & Raile, K. (2011). Associations between media consumption habits, physical activity, socioeconomic status and glycemic control in children, adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34: 2356-2359.
- Gardete-Correia, L., Boavida, J. M., Raposo, J. F., Mesquita, A. C., Fona, C., Carvalho, R., & Massano-Cardoso (2010). First diabetes prevalence study in Portugal: PREVADIAB study. *Diabetic Medicine*, 27: 879-881. doi: 10.1111/j.1464-5491.2010.03017.x.
- Garvey, K. C., Markowitz, J.T., & Laffel, L.M.B. (2012). Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:533-541. doi:10.1007/s11892-012-0311-6.
- Garvey, K. C., Wolpert, H.A., Rhodes, E.T., Laffel, L.M., Kleinman, K., Beste, M.G., Wolfsdorf, J. I., & Finkelstein, J. A. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35: 1716-1722. doi:10.2337/dc11-2434.
- Glanz, K. (1999). Teoria num relance. Um guia para a prática da promoção da saúde. In L. B. Sardinha, M. G. Matos, & I. Loureiro (Eds.) *Promoção da saúde – Modelos e práticas de intervenção nos âmbitos da actividade física, nutrição e tabagismo* (pp.9-55). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Góis, C., Santos, A.L., Silva, M., Sousa, F., Ferro, A., Ouakinin, S., André, O., & Caldeira, J. (2006). O ATT 18: a versão portuguesa de um questionário de ajustamento psicológico à Diabetes Mellitus. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1): 71-86.
- Gomes, M. (2001). Diversidade e comportamentos juvenis: um estudo dos estilos de vida de jovens de origens étnico-culturais diversificadas em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 19 (1): 41-63.
- Gorter, J. W., Stewart, D., & Woodbury – Smith, M. (2011). Youth in transition: care, health and development. *Child: Care, Health and Development*, 37 (6): 757–763. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01336.x.
- Gough, S., & Narendran, P. (2010). Insulin and insulin treatment. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 427-439). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

- Green, J., & Thorogood, N. (2008). *Qualitative methods for health research*. London: Sage Publications, Ltd.
- Grey, M., Urban, A. D., Lindemann, E., Insabel, G., Berry, D., & Tamborlane, W. (2003). Can coping skills training for school-aged youth and their parents improve psychosocial well-being and metabolic control? Retirado de <http://www.attendeeinteractive.com/shows/ada>.
- Guerra, I. C. (2012). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo – sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípia Editora, Lda.
- Gunn, D., & Mansell, P. (2012). Glycaemic control and weight 7 years after Dose Adjustment For Normal Eating (DAFNE) structured education in type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29: 807-812. doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03525.x.
- Hanas, R. (2007). *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens adultos*. 3ª edição. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Hanna, K. M. (2012). A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition. *Nursing Outlook*, 60: 401-410. doi:10.1016/j.outlook.2011.10.005.
- Hanna, K. M., & Guthrie, D. (2003). Adolescents' behavioural autonomy related to diabetes management and adolescents activities / rules. Retirado de <http://www.ncbi.nlm.gov>.
- Hallman, M., & Linblad, B. (2002). Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Härmä - Rodriguez, S., Autio, E., Haapa, E., Heinonen, K., Holopainen, P., Kauppila, J., Kokkonen, L., & Ojal, M. (2002). The education of children with diabetes in the courses of the diabetes centre in Finland. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Structuration d' un programme d' éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. (pp. 8-15). France: Institut National de Prévention et d' Éducation pour la Santé.
- Henriques, A. P. (2008). Caracterização do sono dos estudantes universitários do Instituto Superior Técnico. Tese de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Retirado de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1039/1/17000\\_SonoEstudantesIST\\_PaulaCunhal.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1039/1/17000_SonoEstudantesIST_PaulaCunhal.pdf).

- Herzlich, C. (1992). *Santé et maladie – analyse d’une représentation sociale* (pp. 111-179). Nemours : Editions de l’École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Hickman, M., Roberts, C., & Matos, M. G. (2000). Exercise and leisure-time activities. In *Health and health behaviour among young people*. HEPCA series: World Health Organization.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário*, 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2011). Enhancing management of depression and type 1 diabetes in adolescents and young adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (6): e57-e67. doi:10.1016/j.apnu.2011.08.003.
- Hislop, A. L., Fegan, P. G., Schlaeppli, M., Duck, M., & Yeap, B. B. (2008) Prevalence and associations of psychological distress in young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 25: 91-96. doi:10.1111/j.1464-5491.2007.02310.x.
- Hivey, J. B., Wright, A., & Dashiff, C. J. (2009). Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 23 (1): 10-18.
- Holl, R., & Grabert, M. (2002). The quality circle: how to improve the outcome of paediatric diabetes care. *Hormone Research*, 57(1): 105-109.
- Holt, R. I. G., & Goldstein, B. J. (2010). The aims of diabetes care. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 323-333). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Holt, T., & Kumar, S. (2010). *ABC da Diabetes*. Lisboa: Reza a História Edições.
- Hood, G. (2010). Patient empowerment in diabetes – past debates and new perceptions. *European Diabetes Nursing*, 7 (2): 77-78.
- Howells, L. A. L. (2002). Self-efficacy and diabetes: why is emotional “education” important and how can it be achieved? *Hormone Research*, 57(1): 69-71.
- Hunt, J. (2011). Motivational interviewing and people with diabetes. *European Diabetes Nursing*, 8 (2): 68-73.
- International Diabetes Federation (IDF). (2009a). *IDF Diabetes Atlas – 4<sup>th</sup> edition*. IDF.
- International Diabetes Federation (IDF). (2009b). *International Standards for Diabetes Education – 3<sup>rd</sup> edition*. Brussels: IDF.
- International Diabetes Federation (IDF). (2011a). *Peer Leader Manual*. Brussels: IDF.
- International Diabetes Federation. (IDF). (2011b). *Global diabetes plan 2011-2021*. Brussels, Belgium.



- International Diabetes Federation. (IDF). (2012). The International Diabetes Federation's Diabetes RoadMap to the future development agenda 2012-2015. Brussels, Belgium.
- International Diabetes Federation. (2013). *IDF Diabetes Atlas*, 6th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2013. Retirado de <http://www.idf.org/diabetesatlas>.
- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). (2009). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10 (12): 71–81. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00582.x.
- Ivernois, J., & Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Éditions Vigot.
- Jacobson. A. (1994). The diabetes quality of life measure. In C. Bradley (Ed.), *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 65-87). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Jodelet, D. (1994). *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris : Presses Universitaires de France.
- Johnson, B., Eiser, C., Young, V., Brierly, S., & Heller, S. (2012). Prevalence of depression among young people with type 1 diabetes : a systematic review. *Diabetic Medicine*, 30 : 199-208. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03721.x.
- Jos, J. (1994). L'adolescent diabétique (2<sup>a</sup> ed). In J. Ph. Assal, J. M. Ekoé, P. Lefebvre & G. Slama, *Le diabète sucré* (pp.195-201). Québec: Edisem.
- Kaplan, R. M., Sallis, Jr. J. F., & Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior*. USA: McGraw-Hill, Inc.
- Kalra, S., & Richard Holt, R. (2013). DAWN 2 study results: provision of quality team-based and individualized diabetes care on behalf of the DAWN 2 Study Group. *Diabetes Voice*, 58, Special Issue 2: 29-31.
- Karlsen, B., Idsoe, T., Hanestad, B. R., Murberg, T., & Bru, E. (2004). Perceptions of support, diabetes related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*, 9 (1): 53-70.
- Khalaf, H. (2005). *Young voices. Life with diabetes*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Kingas, H. (2004). Compliance of adolescents with diabetes. Retirado de <http://www.nlm.nih.gov>.

- Kralik, D., & Kambourakis, M. (2010). Diabetes in adolescence and transitional care. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 875-886). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- La Greca, A., & Thompson, K. (1998) Family and friends support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, XVI (1): 101-113.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris: Éditions Vigot.
- Laffel, M. B., Connel, A., Vangsness, A., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 26 (11): 3067-3073.
- Lange, L. (2008). The DAWN verdict on diabetes support in schools : could do better. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue:14-19.
- Lawrence, J. M., Yi-Frazier, J. P., Black, M. A., Anderson, A., Hood, K., Imperatore, G., Klingensmith, G. J., Naughton, M., Mayer-Davis, E. J., & Seid, M. (2012). Demographic and clinical correlates of diabetes-related quality of life among youth with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 161 : 201-207.
- Lawton, J., Rankin, D., Cooke, D. D., Elliot, J., Amiel, S., & Heller, S. (2012). Self-treating hypoglycaemia : a longitudinal qualitative investigation of the experiences and views of people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* : 209-215. doi : 10.1111/dme.12007.
- Levy, M. L. (1998). Qualidade de vida no adolescente. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 29 (2): 201-203.
- Lorini, R. (2008). From research to response in Italy – working alongside the Ministry of Health. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 29-30.
- Loureiro, L. M. J., Mendes, A. M. O. C., Barroso, T. M. M. D. A., Santos, J. C. P., Oliveira, R. A., & Ferreira, R. O. (2012). Literacia em saúde mental de adolescentes e jovens : conceitos e desafios. *Revista de Enfermagem Referência*, III (6) : 157-166.
- Luyckx, K., & Seiffge-Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood. Relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32 (5):797-801. doi: 10.2337/dc08-1990.

- MacDonald, C. (2009). The Maestro Project – Introductory letter to young adults with type 1 diabetes. Retirado de [http://www.maestroproject.com/info\\_ya/letterya1.htm](http://www.maestroproject.com/info_ya/letterya1.htm).
- Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. B. (2012). Transitions in care: support groups for young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29:522-525.doi:10.1111/j.1464-5491.2011.03537.x
- Marin, M. C. (2008). Addressing shortcomings in diabetes care and school support in Spain. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 25-26.
- Matos, M. G., Simões, C., Tomé, G., Camacho, I., Ferreira, M., Ramiro, L., & Equipa do Projecto Aventura Social e Saúde. (2012). *A Saúde dos Adolescentes Portugueses. Relatório do estudo HBSC 2010*. Lisboa: Centro de Malária e outras Doenças Tropicais /IHMT/UNL.
- McDonagh, J. E., & Gleeson, H. (2011). Getting transition right for young people with diabetes. *European Diabetes Nursing*, 8 (1): 24-29.
- Medical News Today (2008). Young adults with type 1 diabetes need more social and psychological support. Retirado de <http://www.medicalnewstoday.com/articles/129511.php>.
- Melo, M. (2010). Terapêutica com sistemas de perfusão contínua de insulina. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 59-66) Alges: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Menezes, R. F., & Ribeiro, J.P. (2000). Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras de acção. *Análise Psicológica*, XVIII (4): 523-528.
- Mensing, C. (2008). O papel do educador para a diabetes na educação e tratamento da diabetes *mellitus*. In B. Goldstein & D. Muller-Wieland (eds). *Diabetes tipo 2 – princípios e práticas*, 2ª ed. Alges: Euromédico – Edições Médicas.
- Mensing, C., & Eichorst, B. (2010). Educating the patient with diabetes. In R. I. G. Holt, C. S. Cockram, A. Flyvbjerg & B. J. Goldstein (eds). *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 334-345). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Mortensen, H. B. (2002). Findings from the Hvidovre Study Group on childhood diabetes: metabolic control and quality of life. *Hormone Research*, 57(1): 117-120.
- Moscovici, S. (1998). Représentations Sociales et Réalité. *Sciences Humaines*, 21: 11-13.

- Moura, R. M. (1999). A vida adulta – uma visão dinâmica. Retirado de <http://rmoura.tripod.com/vidaadult.htm>.
- Mulvaney, S. (2009). Improving self-care in young people with diabetes – the importance of self-efficacy. *Diabetes Voice*, 54 (special issue): 24-27.
- Munsey, C. (2006). Emerging adults: The in-between age. *Monitor on psychology*, 37 (6): 68. Retirado de <http://www.apa.org/monitor/jun06/emerging.aspx>
- Nabais, J.M.V. (2012). Care, education, protection – the Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal goes from strength to strength. *Diabetes Voice*, 57 (1): 30-33.
- Nathan, D. (2014). The Diabetes Control and Complications Trial / Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study at 30 Years: Overview. *Diabetes Care*, 37: 9–16. doi: 10.2337/dc13-2112.
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults*. London: National Institute for Clinical Excellence.
- Neto, L. M., & Marujo, H. A. (2007). Propostas estratégias da Psicologia Positiva para a prevenção e regulação do stress. *Análise Psicológica*, XXV (4): 585-593.
- Neves, J. L. (1996). Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. *Caderno de Pesquisas em Administração*, 1 (3): 1-5.
- Newman, R. J. (1999). A method to implement the recommendations of the Diabetes Control and Complications Trial in a busy pediatric outpatient practice. *Pediatric Annals*, 28 (9): 594-598.
- Nico, M. L. (2009). Carreiras e eventos na idade jovem-adulta: uma análise exploratória dos percursos para a adultez. e-WORKING PAPER N.º 77/2009. Retirado de <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/1538/1/CIES-WP77%20Nico.pdf>.
- Nordly, S., Jorgensen, T., Andreasen, H., Hermann, N., & Mortensen, H. B. (2002). Continuous quality development of diabetes management in Denmark. Retirado de <http://www.ispad.org>.
- Observatório Nacional da Diabetes (2013). *Diabetes: Factos e números 2013*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde* (pp. 25-81). Lisboa: Climepsi Editores.
- Ogden, J., & Parkes, K. (2013). “A diabetic” versus “a person with diabetes”: the impact of language on beliefs about diabetes. *European Diabetes Nursing*, 10 (3): 80-85.

- Olsen, M., Granath, A., Wharén, P., Blom, T., & Leksell, J. (2012). *European Diabetes Nursing*, 9 (2): 52-55.
- Organização Mundial de Saúde – OMS (1985). *As Metas da Saúde para Todos* (pp. 68-81). Lisboa: Guide.
- Ozcan, S., Rogers, H., Choudhary, P., Amiel, S. A., Cox, A., & Forbes, A. (2013). Redesigning an intensive insulin service for patients with type 1 diabetes: a patient consultation exercise. *Patient Preference and adherence*, 7: 471-478. doi: 10.2147/PPA.543338.
- Pacaud, D., Crawford, S., Stephure, D., Dean, H., Couch, R., & Dewey, D. (2007) Effect of type 1 diabetes on psychological maturation in young adults. *Journal of Adolescent Health*, 40 (1): 29-35.
- Parsian, N., & Dunning, T. (2009). Spirituality and coping in young adults with diabetes: a cross-sectional study. *European Diabetes Nursing*, 6 (3) 100-104.
- Patton, S. (2011). Adherence to diet in youth with type 1 diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 111 (4) : 550-555.
- Patterson, J., & Garwick, A. (1998). Coping with chronic illness. In G. Werther & J. Court, *Diabetes and the Adolescent* (pp. 2-34). Melbourne: Miranova Publishers.
- Peyrot, M. (2008). How is diabetes perceived ? The results of the DAWN Youth Survey. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 9-13.
- Peyrot, M. (2009). Putting people centre stage: evidence-based framework for facilitating diabetes self-management. *European Diabetes Nursing*, supplement: The 4<sup>th</sup> International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide.
- Peyrot, M., Rubin, R. R., Lauritzen, T., Skovlund, S. E., Snoek, F. J., Mathews, D. R., & Landgraf, R. (2006). Patient and provider perceptions of care for diabetes : results of the cross-national DAWN study. *Diabetologia*, 49 : 279-288. doi : 10.1007/s00125-005-0048-8.
- Peyrot, M. (2013). DAWN 2: a multi-national, multi-stakeholder study and strong action platform to promote person-centred diabetes care. *Diabetes Voice*, 58, Special Issue: 13-16.
- Pereira, A. L. (2013). Cozinhar com muito gosto. *Diabetes – Viver em equilíbrio*, 66 : 52-56.

- Pereira, M. G. (2011). Importância da avaliação familiar na doença. In Rebelo, L. A *família em Medicina Geral e Familiar*. (pp. 63-76). Lisboa: Health and Pharma Publishing.
- Pihoker, C., Badaru, A., Anderson, A., Morgan, T., Dolan, L., Dabelea, D., & et. al (2013). Insulin Regimens and Clinical Outcomes in a Type 1 Diabetes Cohort: The SEARCH for Diabetes in Youth study. *Diabetes Care*, 36: 27-33.
- Pimentel, M. H., Mata, M. A., & Anes, E. M. (2013). Tabaco e álcool em estudantes: mudanças decorrentes do ingresso no ensino superior. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, 14 (1). Retirado de [http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862013000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862013000100012&script=sci_arttext)
- Pinto, R. B., Amaral, C., Silva, V. N., Silva, J., Leal, I. & Paiva, T. Hábitos de sono e ansiedade, depressão e stresse: que relação? *Actas do 12º Colóquio de Psicologia e Educação*. Retirado de <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1616/1/CIPE%202012%20990-1006.pdf>.
- Prazeres, V. (1998). *Saúde dos adolescentes – Princípios orientadores*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Queirós, L. P. (2000). *Autoimagem quanto à aparência física da população feminina em idade escolar – abordagem na óptica da capacitação para autogerir a saúde e seus fatores*. Tese de mestrado não publicada. Escola Nacional de Saúde Pública.
- Raballo, M., Trevisan, M., Trinetta, A. F., Charrier, L., Cavallo, F., Porta, M., & Trento, M. (2012). A study of patients' perceptions of diabetes care delivery and diabetes – propositional analysis in people with type 1 and 2 diabetes managed by group or usual care. *Diabetes Care*, 35 (2): 242-247.
- Raimundo, L. (2010). Diabetes mellitus na infância e adolescência. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 155-162) Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Rankin, D., Cooke, D. D., Heller, S., Elliott, J., Amiel, S., & Lawton, J. (2012). Experiences of using blood glucose targets when following an intensive insulin regimen: a qualitative longitudinal investigation involving patients with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29: 1079-1084. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03670.x.

- Raposo, J. F. (2009). APDP – Primeiro Centro de Educação IDF no Mundo. *Diabetes - Viver em equilíbrio*, 51:33.
- Reach, G. (2014). Patient autonomy in chronic care: solving a paradox. *Patient Preference and adherence*, 8: 15-24. doi: 10.2147/PPA.555822.
- Ribeiro, J. L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, XVII (3): 547-558.
- Ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 5 (2): 229-239.
- Ribeiro, J. L., Meneses, R., Meneses, I., & GRUPO-QVD (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica*, XVI (1): 91-100.
- Rintala, T. M., Paavilainen, E., & Astedt - Kurki, P. (2013). Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing*, 10 (3): 86-90.
- Roberts, D. L., Wright, E. D., & Bloom, F. (2003). Parents perceptions of diabetes learning opportunities and skills development in children and adolescents. In *The International Diabetes Federation Abstract volume of the 18th congress*. Paris: International Diabetes Federation.
- Roy, T., Lloyd, C. E., Pouwer, F., Holt, R. I. G., & Sartorius, N. (2012). Screening tools used for measuring depression among people with type 1 and type 2 diabetes: a systematic review. *Diabetic Medicine*, 29: 164-175. doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03401.x.
- Royal College of Surgeons in Ireland (2009). The Body project of University Students with type 1 diabetes. *Qualitative Health Research*, 19 (1): 128-139.
- Ryan, C. M. (2010). Psychological factors and diabetes. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 807-826). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Sallis, J. F., & Owen, N. (1999). *Physical activity and behavioural medicine* (pp. 26 - 133). Thousand Oaks (USA): SAGE Publications, Inc.
- Samdal, O., & Dür, W. (2000). The school environment and the health of adolescents. In *Health and health behaviour among young people*. HEPCA series: World Health Organization.
- Saint-Exupéry, A. (1987). *O principzinho*. Lisboa: Círculo de Leitores.

- Santos, V., Gaspar, L., Anselmo, M., Calha, M., Lopes, A., & Pina, E. (2011). Diabetes Mellitus tipo 1 em idade pediátrica: a experiência de 20 anos de consulta. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 6 (3): 105-109.
- Saraiva, C. (2010). Complicações agudas da diabetes mellitus. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – uma abordagem global* (pp. 179-190) Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda.
- Scheidt, P., Overpeck, M. D., Wyatt, W., & Aszmann, A. (2000). Adolescents' general health and wellbeing. In *Health and health behaviour among young people*. HEPCA series: World Health Organization.
- Serrabulho, M. L., & Matos, M. G. (2005). Representações de saúde e estilos de vida nos adolescentes com diabetes tipo 1. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, M. L., & Matos, M. G. (2006). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1 (1):15-17.
- Serrabulho, M. L., & Matos, M. G. (2007). A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Raposo, J., Gonçalves, F., Afonso, M. J., Covinhas, A., Andrade, C., & et al. (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1: 10 anos de experiência da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3 (3):148-153.
- Serrabulho, L. (coord) (2008). Campos de férias para adolescentes com diabetes tipo 1- 10 anos de experiências inesquecíveis. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2011). As representações de saúde e estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 6 (2): 55-61.
- Serrabulho, M. L., Matos, M. G., & Raposo, J. (2012a). The health and lifestyles of adolescents with type 1 diabetes in Portugal. *European Diabetes Nursing*, 9 (1): 12-16.
- Serrabulho, M. L. Matos, M. G. & Raposo, J. (2012b). Adolescents living with diabetes - in their own words. *Diabetes Voice*, 57, Special issue 1:19-22.
- Serrabulho, L. (coord.) (2013a). *Ser Jovem com diabetes*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.



- Serrabulho, L. (2013b). Administrar a insulina. *Diabetes - Viver em equilíbrio*, 67: 30-33.
- Serrabulho, L. Matos, M. G., Nabais, J., & Raposo, J. (2013c). A Saúde e os Estilos de Vida com Jovens Adultos com Diabetes Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8 (2):60-71.
- Settertobulte, W. (2000). Family and peer relations. In *Health and health behaviour among young people*. HEPCA series: World Health Organization.
- Shaban, C. (2010). Body image, intimacy and diabetes. *European Diabetes Nursing*, 7 (2): 82-86.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J. L., & Cardoso, H. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*, XXIII (3): 597-605.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J. L., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003a). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1): 21-32.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J. L., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003b). Qualidade de vida e complicações crónicas da diabetes. *Análise Psicológica*, XXI (2): 185-194.
- Silink, M. (2002). Childhood diabetes: a global perspective. *Hormone Research*, 57(1): 1-5.
- Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research*. 3<sup>rd</sup> edition. London: Sage Publications, Ltd.
- Simmons, D. (2013). Peer support: time to tap the (largely) untapped. *European Diabetes Nursing*, 10 (3): 98-103.
- Skovlund, S. E., & Peyrot, M. (2005). The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Program: a new approach to improving outcomes of diabetes care. *Diabetes Spectrum*, 18 (3): 136-142.
- Skovlund, S. (2009). Patient-centred diabetes care worldwide. *European Diabetes Nursing*, supplement: The 4<sup>th</sup> International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide.
- Smith, B. J., Tang, K. C., & Nutbeam, D. (2006). WHO Health Promotion Glossary: new terms. *Health Promotion International*, 21 (4): 340-345. Retirado de <http://heapro.oxfordjournals.org>. doi:10.1093/heapro/dal033.

- Snow, R., & Fulop, N. (2011). Understanding issues associated with attending a young adult diabetes clinic: a case study. *Diabetic Medicine*, 29: 257-259. Doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03447.x.
- Snoek, F., & Dobson, L. (2009). DAWN MIND: a multinational initiative to monitor and address individual psychological needs in people with diabetes. *European Diabetes Nursing*, supplement: The 4<sup>th</sup> International Dawn Summit: Patient-centred diabetes care worldwide.
- So, W. Y., & Chan, J. C. N. (2010). The role of the multidisciplinary team. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 969-980). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Sousa, B. (2014). O padrão alimentar mediterrânico em crianças e jovens. *Revista Factores de Risco*, 31: 72-76.
- Sparud - Lundin, C., Ohrn, I., & Danielson, E. (2009). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (1): 128-138. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x.
- Spínola, A. C., Correia, M. N., Andrade, M. L., & Cruz, M. O. (2002). *Avaliação das actividades desenvolvidas nas consultas de grupo de crianças e jovens da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal*. Trabalho não publicado. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana e Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal.
- Stene, L. C., Harjutsalo, V., Moltchanova, E., & Tuomilehto, J. (2010). Epidemiology of type 1 diabetes. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 31-34). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Stouthart, P. (2008). Improving quality of life and solving problems at school in the Netherlands. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue: 31-32.
- Strecher, V., & Rosenstock, I. (1997). The health belief model. In *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (pp. 113-117). Cambridge: Cambridge University Press.
- Tabaei, B. P., Shill-Novak, J., Brandle, M., Burke, R., Kaplan, R. M., & Herman, W. H. (2004). Glycemia and the quality of well-being in patients with diabetes. *Quality of Life Research*, 13: 1153-1161.
- Thabit, H., Hovorka, R., & Evans, M. (2012). Artificial pancreas: the bridge to a cure for type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing*, 9 (2): 56-60.

- Thomas, A., & Hauser, S. (1998). Psychological challenges and issues. In G. Werther & J. Court. *Diabetes and the Adolescent* (pp. 35-55). Melbourne: Miranova Publishers.
- Thompson, C. J., & Greene, S. A. (1997). Diabetes in the older teenager and young adult. In S. Court & B. Lamb (Eds.). *Childhood and adolescent diabetes* (pp. 67-85). London: John Wiley & Sons, Ltd.
- Tollner, M. (2010). Lifestyle issues; diet. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 346-357). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Uchigata, Y. (2008). Identifying recent advances and remaining challenges in paediatric diabetes care in Japan. *Diabetes Voice – DAWN in young people*, 53, Special Issue : 37-39.
- Vala, J. (1993). Representações Sociais – para uma psicologia social do pensamento social. In J. Vala & M. B. Monteiro (coords). *Psicologia Social* (pp. 353-384). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vallis, M. (2009). Barriers to self-management in people affected by chronic disease. *Diabetes Voice*, 54 (special issue): 5-8.
- Vereecken, C., & Maes, L. (2000). Eating habits, dental care and dieting. In *Health and health behaviour among young people*. HEPCA series: World Health Organization.
- Walleghe, N., MacDonald, C. A., & Dean, H. J. (2008). Evaluation of a Systems Navigator Model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 31 (8); 1529-1530. doi:10.2337/dc07-2247.
- Weissberg-Benchell, J., Wolpert, H., & Anderson, B. J. (2007). Transitioning From Pediatric to Adult Care. A new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 30 (10): 2441-2446. doi:10.2337/dc07-1249.
- Walker, J., & Bradley, C. (2002). Assessing the quality of life of adolescents with diabetes : using the SEIQoL, DqoL, patient and diabetes specialist nurse ratings. *Practical Diabetes International*, 19 (5): 141-144.
- Welch, G., Dunn, S. M., & Beeney, L.J. (1994). The ATT 39: A measure of psychological adjustment to diabetes. In C. Bradley (ed) *Handbook of Psychology and Diabetes* (pp. 223-245). Singapore: Harwood Academic Publishers.

- Willaing, I. (2013). DAWN 2 study highlights importance of active involvement, engagement and education of people with diabetes. *Diabetes Voice*, 58, special issue 2: 25-28.
- Wills, C. J., Scott, A., Swift, P. G. F., Davies, M. J., Mackie, A. D. R., & Mansell, P. (2003). Retrospective review of care and outcomes in young adults with type 1 diabetes. *British Medical Journal BMJ*, 327:260-1.
- Wolpert, H., & Shih, J. (2010). New technologies for insulin administration and glucose monitoring. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 440-450). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- WorldWIDE (WorldWIDE Initiative for Diabetes Education) (2002). Quality of life in diabetes: the importance of patient and physician education. *WorldWIDE news* (5).
- World Health Organization (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Retirado de <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index1.html>.
- World Health Organization (1998a). *Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhagen: World Health Organization.
- World Health Organization (1998). *Glossary of health promotion terms*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies – Evidence for action* (pp. 1-85). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2004). *Global strategy on diet, physical activity and health*. Retirado de [http://www.who.int/dietphysicalactivity/strategy/eb11344/strategy\\_english\\_web.pdf](http://www.who.int/dietphysicalactivity/strategy/eb11344/strategy_english_web.pdf).
- World Health Organization (2012). WHOQOL – User Manual. Retirado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO\\_HIS\\_HSI\\_Rev.2012.03\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf).
- Wouda, J. C., & Wiel, H. B. M. (2013). Education in patient-physician communication: how to improve effectiveness? *Patient Education and Counseling*, 90: 46-53. doi: 10.1016/j.pec.2012.09.005.
- Yardley, J. E., Alberga, A., Kenny, G. P., & Sigal, R. J. (2010). Lifestyle issues: exercise. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds)

*Textbook of Diabetes*, 4<sup>th</sup> edition (pp. 358-379). Oxford: Blackwell Publishing Ltd.